

**DAYA JUANG PEREMPUAN PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS*
ERYTHEMATOSUS DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA**

SKRIPSI



Oleh:

ROUDLOTUS SANIA
NIM. 16.12.2.1.190

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM
FAKULTAS USHULUDDIN DAN DAKWAH
INSTITUT AGAMA ISLAM NEGERI SURAKARTA**

2020

**DAYA JUANG PEREMPUAN PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS*
ERYTHEMATOSUS DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA**

SKRIPSI

Diajukan Kepada Fakultas Ushuldin dan Dakwah
Institut Agama Islam Negeri Surakarta
Untuk Memenuhi Sebagai Persyaratan Guna Memperoleh Gelar
Sarjana Sosial



Oleh:

ROUDLOTUS SANIA
NIM. 16.12.2.1.190

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM
FAKULTAS USHULUDDIN DAN DAKWAH
INSTITUT AGAMA ISLAM NEGERI SURAKARTA**

2020

Galih Fajar Fadillah, M. Pd

DOSEN PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM
INSTITUT AGAMA ISLAM NEGERI SURAKARTA

NOTA PEMBIMBING

Hal : Skripsi Sdri. Roudlotus Sania

Lamp : -

Kepada Yth.

Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah

IAIN Surakarta

Assalamu'alaikum Warahmatullahi Wabarakatuh

Setelah membaca, meneliti, mengoreksi, dan mengadakan perbaikan seperlunya terhadap skripsi saudara:

Nama : Roudlotus Sania

NIM : 161221190

Judul : Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta

Dengan ini kami menilai skripsi tersebut dapat disetujui untuk diajukan pada Sidang Munaqosah Program Studi Bimbingan Konseling Islam Institut Agama Islam Negeri Surakarta

Wassalamu'alaikum Warahmatullahi Wabarakatuh

Surakarta, 02 November 2020

Pembimbing


Galih Fajar Fadillah, M. Pd

NIP. 19900807 201701 1 129

SURAT PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Roudlotus Sania

NIM : 161221190

Program Studi : Bimbingan dan Konseling Islam

Fakultas : Ushuluddin dan Dakwah

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa dalam skripsi saya yang berjudul “Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta” adalah hasil karya atau penelitian saya sendiri dan bukan plagiasi dari hasil karya orang lain.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya. Apabila terbukti pernyataan ini tidak benar, maka sepenuhnya menjadi tanggung jawab peneliti.

Surakarta, 02 November 2020

Yang menyatakan



Roudlotus Sania

161221190

HALAMAN PENGESAHAN

DAYA JUANG PEREMPUAN PENDERITA *SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS* DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA

Disusun Oleh:

ROUDLOTUS SANIA
NIM. 16.12.21.190

Telah dipertahankan di depan Dewan Penguji Skripsi
Fakultas Ushuluddin dan Dakwah Institut Agama Islam Negeri Surakarta
Pada Hari : Kamis, 26 November 2020
Dan dinyatakan telah memenuhi persyaratan
Guna Memperoleh Gelar Sarjana Sosial
Surakarta, 26 November 2020

Penguji Utama



Drs. H. Ahmad Hudava, M. Ag
NIP. 19621211 199203 1 001

Penguji Ketua Sidang



Galih Fajar Fajillah, M. Pd
NIP. 19900807 201701 1 129

Penguji I/ Sekretaris Sidang



Dr. H. Kholilurrohman, M. Si
NIP. 19741225 200501 1 005

Mengetahui,
Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah
IAIN Surakarta



Dr. Islah, M. Ag
NIP. 19730522 200312 1 001

HALAMAN PERSEMBAHAN

Pertama kali peneliti mengungkapkan rasa syukur yang tak terhingga kepada Allah SWT, yang telah memberikan kekuatan dan kelapangan, yang telah menjawab doa-doa, serta telah memberikan kesabaran dalam situasi apapun. Skripsi ini saya persembahkan kepada :

1. Orangtua tercinta Bapak Suparmin dan Ibu Sri Maryati yang tak pernah lelah melantunkan doa untuk kesuksesan anaknya, selalu memberi nasehat, motivasi dukungan, pengorbanan, serta kasih sayang yang tidak pernah henti sampai saat ini.
2. Kedua adik kandungku Setia Putri Ning Arum dan Setia Putri Ning Tias yang selalu menasehatiku, memberi motivasi dan dukungan serta menjadi penyemangatku dalam menyelesaikan skripsi ini.
3. Bulik Umi Pujiyanti yang selalu memberiku motivasi, semangat, serta dukungan baik moril maupun materil.
4. Untuk diriku sendiri, terimakasih telah berjuang hingga detik ini, terimakasih sudah sabar dan kuat, terimakasih sudah mau diajak jatuh bangun tanpa henti dan tanpa menyerah, perjuangan masih panjang diriku, mari berjuang kembali.
5. Bapak Galih Fajar Fadillah yang telah membimbing saya dalam menyelesaikan tugas akhir ini.
6. Almamater tercinta Institut Agama Islam Negeri Surakarta.

MOTTO

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا اسْتَعِينُوا بِالصَّبْرِ وَالصَّلَاةِ إِنَّ اللَّهَ مَعَ الصَّابِرِينَ

“Hai orang-orang yang beriman, Jadikanlah sabar dan shalat sebagai penolongmu,

Sesungguhnya Allah beserta orang-orang yang sabar”

(QS. Al-Baqarah: 153)

ABSTRAK

Roudlotus Sania. 16122190. *Daya Juang Perempuan Penderita Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta. Skripsi Bimbingan Konseling Islam Institut Agama Islam Negeri Surakarta.

Daya juang merupakan kemampuan yang dimiliki seseorang untuk menghadapi permasalahan dan situasi tersulit dalam kehidupan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui daya juang hidup perempuan penderita *systemic lupus erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta dengan mendeskripsikan daya juang odapus perempuan dalam berbagai aspek, dan faktor pendukung odapus perempuan memiliki daya juang hidup. Odapus sendiri merupakan sebutan bagi seseorang yang menderita penyakit lupus.

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif deskriptif. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara, observasi, dan skala. Dalam pengumpulan data dari sumber data, peneliti menggunakan teknik *puroposive sampling*. Subjek dalam penelitian ini adalah tiga odapus perempuan di Yayasan Tittari Surakarta. Teknik keabsahan data pada penelitian ini menggunakan triangulasi data. Sedangkan teknik analisis data dengan reduksi data, penyajian data dan penarikan kesimpulan.

Hasil dari penelitian ini adalah para odapus perempuan memiliki daya juang hidup dalam mengatasi berbagai masalah terberat dan situasi tersulit dalam kehidupannya, hal tersebut terlihat dari terpenuhinya empat aspek daya juang yaitu *control*, *orgin-ownership*, *reach* dan *endurance* oleh subjek. Faktor yang mendukung odapus perempuan memiliki daya juang yaitu pendidikan, keyakinan, produktifitas dan pengaruh lingkungan keluarga.

Kata kunci : *Daya Juang, Perempuan, Systemic Lupus Erythematosus*

ABSTRACT

Roudlotus Sania. 16122190. *Adversity Quetient Female Patients with Systemic Lupus Erythematosus Fondation Tittari Surakarta. Thesis of Islamic Counseling Guidance, State Islamic Institute of Surakarta.*

Adversity quetient is the ability a person has to deal with the most difficult problems and situations in life. This study aims to adversity quotient of women with systemic lupus erythematosus at the Tittari Surakarta Fondation by describing the adversity quetient of women with odapus in various aspects, and supporting factors so that female odapus has adversity quetient. Odapus itself is a term for someone who has lupus..

This research uses a descriptive qualitative approach . The collection of data is done with interviews, observation, and scale. In the collection of data from the source of the data, the researchers use a technique purposive sampling, The subjects in this study were three female odapus at the Tittari Surakarta Fondation. The data validity technique in this study used data trigulation. While Teknik analysis of the data by reducing the data, presentation of data and withdrawal of conclusion.

The results of the research this is the odapus women have the adversity quotient of living in overcoming various problems toughest and the situation of the most difficult in this life, things are seen from the fulfilment of the four aspects of the adversity quotient that is control, the orgin-ownership reach and endurance by subject. Factors that support women odapus have adversity quotient, educations, belief, productivity and the influence of the family environment.

Keywords : Adversity Quetient , Women, Systemic Lupus Erythematosus

KATA PENGANTAR

Puji syukur kehadirat Allah SWT atas rahmat dan karunia-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini sebagai tugas akhir kuliah dengan judul **Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta**. Skripsi ini disusun untuk memenuhi syarat guna memperoleh gelar Sarjana Sosial pada Prodi Bimbingan dan Konseling Islam Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta.

Penulis menyadari sepenuhnya tersusunnya skripsi ini bukan hanya atas kemampuan dan usaha penulis semata. Namun juga berkat bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak. Untuk itu perkenankan pada kesempatan ini penulis menyampaikan terimakasih kepada:

1. Bapak Dr. H. Mudhofir, S. Ag, M.Pd selaku Rektor Institut Agama Islam Negeri Surakarta.
2. Bapak Dr. Islah., M.Ag selaku Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah di IAIN Surakarta.
3. Bapak Galih Fajar Fadillah, M. Pd selaku pembimbing yang telah berkenan memberikan bimbingan dan meluangkan waktu, tenaga, dan pikiran dalam proses penyusunan skripsi.
4. Bapak Dr. H. Lukman Harahap, S.Ag, M.Pd selaku Ketua Prodi Bimbingan dan Konseling Islam

5. Seluruh Dosen Fakultas Ushuluddin dan Dakwah, terkhusus Bapak Ibu Dosen Jurusan Bimbingan Konseling Islam dan segenap karyawan yang telah memberikan ilmu pengetahuan, bantuan dan pelayanan administrasi.
6. Seluruh staf bagian akademik yang telah mengakomodir segala keperluan peneliti dalam urusan akademik dan penelitian skripsi ini.
7. Ketua Yayasan Tittari Surakarta beserta jajarannya yang telah memberikan izin penelitian dan telah membantu penulis dalam menyelesaikan skripsi sebagai tugas akhir kuliah ini.
8. Laptopku yang sudah lemot, terimakasih sudah bertahan.
9. Serta semua pihak yang telah membantu terselesainya skripsi ini yang tidak dapat penulis sebutkan satu persatu. Terima kasih untuk semuanya semoga kesuksesan berada pada pihak kita.

Akhirnya setelah skripsi ini selesai dengan hati yang tulus ikhlas penulis berdoa agar skripsi ini dapat bermanfaat nantinya bagi pembaca dan semua pihak yang bersedia membantu dalam prosesnya, semoga Allah memberikan limpahan rahmat dan karunia-Nya kepada kita semua. Amiin.

Surakarta, 02 November 2020

Penulis

Roudlotus Sania

161221190

DAFTAR ISI

NOTA PEMBIMBING	ii
SURAT PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI	iii
HALAMAN PENGESAHAN	iv
HALAMAN PERSEMBAHAN	v
MOTTO	vi
ABSTRAK	vii
<i>ABSTRACT</i>	viii
KATA PENGANTAR	ix
DAFTAR ISI	xi
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang	1
B. Identifikasi Masalah	11
C. Pembatasan Masalah	11
D. Rumusan Masalah	12
E. Tujuan Penelitian	12
F. Manfaat Penelitian	12
BAB II LANDASAN TEORI.....	14
A. Kajian Teori	14
1. Konsep Daya Juang	14
2. Konsep <i>Systemic Lupus Erythematosus</i> (Lupus).....	23
B. Penelitian yang Relevan.....	28
C. Kerangka Berfikir.....	32
BAB III METODE PENELITIAN.....	34
A. Jenis Penelitian	34
B. Tempat dan Waktu Penelitian	35
1. Tempat Penelitian.....	35
2. Waktu Penelitian	35
C. Subjek Penelitian.....	35
D. Teknik Pengumpulan Data.....	36
1. Wawancara	36

2. Observasi	36
E. Keabsahan Data.....	38
F. Teknik Analisis Data.....	39
1. Reduksi Data	39
2. Display Data	39
3. Verifikasi dan Penegasan Kesimpulan	40
BAB IV HASIL PENELITIAN	41
A. Deskripsi Tempat Penelitian	41
1. Profil Yayasan Tittari Surakarta.....	41
2. Alamat	43
3. Visi dan Misi	44
4. Struktur Organisasi.....	44
5. Program	46
B. Hasil Temuan	49
1. Deskripsi Daya Juang Perempuan Penderita <i>Systemic Lupus Erythematosus</i>	49
2. Faktor-Faktor yang Mendukung Daya Juang Perempuan Penderita <i>Systemic Lupus Erythematosus</i> di Yayasan Tittari Surakarta.....	56
C. Pembahasan.....	60
1. Deskripsi Daya Juang Perempuan di Yayasan Tittari Surakarta	60
BAB V PENUTUP	66
A. Kesimpulan	66
1. Deskripsi Daya Juang Perempuan di Yayasan Tittari.....	66
2. Faktor-Faktor yang Mendukung Daya Juang Perempuan.....	67
B. Saran.....	67
1. Bagi Subjek	67
2. Bagi pihak yang terkait.....	68
3. Bagi peneliti selanjutnya	68
DAFTAR PUSTAKA.....	69

DAFTAR TABEL

Tabel 1 Penilaian skala likert	38
Tabel 2 Tabel Skor	55

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1 Kerangka Berfikir.....	32
Gambar 2 Struktur Organisasi.....	44

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Panduan Wawancara.....	72
Lampiran 2 TRANSKRIP WAWANCARA.....	74
Lampiran 3 Hasil Observasi.....	109
Lampiran 4 SKALA.....	110

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Perempuan secara umum selalu ingin memiliki penampilan cantik dan sempurna, karena pada hakekatnya perempuan menumpukkan diri sebagai wujud pribadi yang indah (Mutiara, 2017). Bagi seorang perempuan, penampilan merupakan hal yang sangat penting. Oleh sebab itu, penting baginya untuk memperlihatkan penampilan yang bisa menarik perhatian orang lain dengan kata lain tampil sempurna. Selain itu untuk menghadapi kehidupan yang begitu dinamis, seseorang dituntut harus produktif namun sering melalaikan urusan kesehatan. Dimana kesehatan menjadi faktor paling penting diantara sekian banyak faktor dalam kehidupan manusia, karena hal ini dapat membantu untuk menunjang proses kehidupan individu di bidang serta faktor lainnya.

Pada kenyataannya, saat ini banyak orang yang mengalami sakit sehingga mempengaruhi kondisi fisik maupun psikologis. Salah satu penyakit berbahaya yang harus diwaspadai adalah penyakit autoimun. Penyakit autoimun menyerang sebagian penduduk di Amerika, yaitu 50 juta jiwa dan penderita penyakit autoimun lebih dari 75 persen adalah perempuan. Penyakit autoimun adalah salah satu penyebab utama kematian perempuan dibawah 65 tahun. Beberapa laporan menunjukkan bahwa penyakit autoimun mempengaruhi secara kolektif 5-10 persen dari populasi dunia yang merupakan

penyebab signifikan penyakit kronis dan kematian di dunia (Lestari & Masykur, 2015).

Salah satu penyakit autoimun yang berbahaya adalah *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) atau yang biasa dikenal dengan istilah lupus. Lupus merupakan penyakit autoimun kronis yang menyebar ke seluruh tubuh. Sejenis alergi dengan diri sendiri, dimana antibodi atau sistem imun di dalam tubuh yang biasanya membentuk protein untuk melindungi tubuh dari kuman dan penyakit yang masuk justru berbalik menyerang jaringan tubuhnya sendiri. Antibodi ini seperti tentara yang bertugas memerangi musuh yang masuk ke dalam tubuh, seperti virus, bakteri atau benda asing. Pada penyakit autoimun, seperti lupus, sistem imun pada penderita tidak mampu mengenali atau membedakan musuh yang berasal dari luar atau sel dirinya sendiri. Sehingga, ketika terjadi peperangan antibodi justru menyerang sel tubuhnya sendiri (Hamijoyo & Navvara, 2017)

Penderita lupus sering dikenal dengan istilah odapus atau orang dengan lupus (Tambunan, 2017), lupus sendiri dikenal dengan penyakit kaum perempuan karena menyerang 90% perempuan usia produktif (15-45 tahun) dan 10% adalah laki-laki dan anak-anak (Wahyuningsih *et al.*, 2012). Hal tersebut dikarenakan faktor hormon estrogen perempuan yang mempercepat laju pertumbuhan lupus. Perempuan sendiri akan terus memproduksi hormon estrogen sampai menopause (Hamijoyo & Navvara, 2017)

Menurut Yayasan Lupus Indonesia (YLI) data pada tahun 2010 tercatat 10.314 odapus di Indonesia. Lalu pada tahun 2012 mencapai 12.700 jiwa dan

semakin bertambah pada tahun 2013 dengan jumlah 13.300 jiwa. Dari data Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) online 2016, terdapat 2.166 pasien rawat inap yang didiagnosis memiliki penyakit lupus dimana hal tersebut meningkat dua kali lipat dibandingkan dengan tahun 2014 yang hanya ditemukan 1.169 kasus baru (www.depkes.go.id Diakses pada Jumat, 26 Juni 2020). Hal ini membuktikan semakin lama penderita lupus semakin meningkat namun sampai saat ini belum ditemukan cara penyembuhannya.

Penyakit lupus ini belum bisa disembuhkan atau dicegah sampai saat ini penderita lupus hanya menerima pengobatan untuk mendapatkan remisi panjang, mengurangi gejala, mencegah kerusakan organ, yang mana salah satu caranya dengan mengkonsumsi obat-obatan seumur hidup (Hamijoyo & Navvara, 2017). Dukungan keluarga, teman, lingkungan dan media menjadi faktor pendukung untuk membantu odapus menghadapi penyakitnya. Tingginya resiko kematian pada lupus serta diagnosa yang sering terlambat dapat menimbulkan dampak psikologis pada odapus (Ratri Paramita, 2013) Para odapus akan mengalami perubahan kondisi fisik dan membutuhkan daya juang yang tinggi supaya mampu bertahan hidup.

Perubahan fisik yang dialami diantaranya mudah lelah, timbul ruam di wajah, rambut rontok, sensitif terhadap sinar matahari, sariawan di sekitar mulut, tubuh bengkak, kulit mengelupas dan bersisik, nyeri pada persendian dan kaki, sampai pada bagian tubuh yang sulit digerakkan. Perubahan fisik tersebut dapat menjadikan odapus merasa tidak percaya diri, berfikiran negatif terhadap dirinya sendiri, merasa menjadi beban keluarga dan tidak berguna,

cemas, minder, gelisah dan perasaan negatif lainnya. Menghadapi penderitaan fisik dan mental tersebut dapat memicu terjadinya stres, frustrasi, depresi dan masih banyak lagi hal-hal negatif yang dialami oleh odapus perempuan (Prasetyo & Kustanti, 2015)

Menurut I yang merupakan salah satu odapus, perubahan fisik yang dialami odapus juga menimbulkan berbagai respon dari lingkungan sekitarnya. Hal tersebut dikarenakan sebagian besar masyarakat belum paham mengenai penyakit lupus dan menganggap lupus sebagai sesuatu yang mengerikan. Dampak sosial dari anggapan ini cukup besar, odapus dapat dijaui orang-orang terdekat, dikucilkan oleh masyarakat, dikeluarkan dari sekolah karena terlalu sering berobat, sulit mendapat pekerjaan karena sakit-sakitan, sulit mendapat pekerjaan bahkan dikeluarkan dari tempat kerja karena tidak produktif sulit mendapat pasangan karena calon pasangan tidak ingin tertular (Zami, 2019)

Sangat disadari bahwa para odapus perempuan tidak dapat berbuat maksimal layaknya manusia normal karena keterbatasan yang dimilikinya. Perannya di masyarakat akan sangat jauh berbeda dibandingkan dengan manusia yang sehat secara jasmani maupun rohaninya. Hal ini juga yang menjadikan odapus perempuan merasa risau untuk menjalani kehidupannya. Para odapus perempuan merasakan diskriminasi yang dilakukan oleh lingkungan sekitarnya, salah satu perlakuan diskriminatifnya adalah dilarangnya keluarga odapus untuk terlibat dalam kegiatan masyarakat.

Diskriminasi kerap dialami oleh individu yang memiliki keterbatasan (Setyawati, 2017).

Para penderita lupus dituntut untuk melakukan penyesuaian diri, karena kehidupan yang dihadapi akan berbeda dari sebelum menjadi odapus. Individu dapat dikatakan mempunyai penyesuaian diri yang baik apabila individu tersebut mampu mengatasi permasalahan yang mengganggu tujuan-tujuan kehidupan, sosial, agama maupun pekerjaannya secara matang, efisien dan memuaskan. Serta individu tersebut mampu menciptakan hubungan timbal balik antar individu yang lainnya (Wardani & Saidiyah, 2016)

Tidak banyak odapus yang mampu melakukan penyesuaian, bertahan bahkan bangkit dari keterpurukan. Hal tersebut bisa dikarenakan ketidaktahuan atas penyakit tersebut dan ketidak pedulian orang sekitar (Indriyati, 2018). Dampak penyakit lupus sangat berpengaruh besar terhadap peran sosial odapus, individu akan merespon keadaan yang penuh tekanan tersebut dengan cara yang berbeda-beda. Kegigihan seorang odapus sangat diperlukan untuk mencapai puncak kehidupan yaitu saat individu mampu menggapai keinginannya, memerankan banyak peran, dan selalu mendapatkan kepercayaan dari orang lain. Kemampuan menghadapi tuntutan-tuntutan yang ada berkaitan dengan daya juang atau *Adversity Quetient* (AQ).

Daya juang atau *Adversity Quetient* adalah kemampuan serta kecerdasan seseorang dalam menghadapi kesulitan dan kesanggupan untuk bertahan hidup (Stoltz, 2018). Individu yang berhasil menerapkan daya juang, akan tampil maksimal dalam menghadapi kesulitan dan tantangan yang dihadapi setiap

hari. Sebenarnya, mereka tidak hanya belajar dari tantangan ini tapi mereka juga meresponsnya dengan lebih baik dan lebih cepat.

Dikatakan juga bahwa daya juang berakar pada bagaimana seseorang merasakan dan menghubungkan dengan tantangan-tantangan. Individu yang memiliki daya juang lebih tinggi tidak akan menyalahkan orang lain atas kesulitan yang terjadi, dan mereka bertanggung jawab untuk menyelesaikan masalah (Sesanti, 2012). Seseorang dengan daya juang tinggi adalah seseorang yang merasa optimis, berdaya, tabah dan memiliki kemampuan serta tidak putus asa dalam menghadapi kesulitan. Hal tersebut sesuai dengan firman Allah dalam Surat Yusuf ayat 87 yang berbunyi :

يٰٓبَنِيَّ اٰذْهَبُوْا فَتَحَسَّسُوْا مِنْ يُوسُفَ وَآخِيْهِ وَلَا تَاْيَسُوْا مِنْ رُّوْحِ اللّٰهِ ۚ اِنَّهٗ لَا
يَاْيُسُّ مِنْ رُّوْحِ اللّٰهِ اِلَّا الْفَوْمُ الْكٰفِرُوْنَ

Artinya : *Hai anak-anakku, pergilah kamu, maka carilah berita tentang Yusuf dan saudaranya dan jangan kamu berputus asa dari rahmat Allah. Sesungguhnya tiada berputus asa dari rahmat Allah, melainkan kaum yang kafir* (QS. Yusuf: 87).

Daya juang merupakan salah satu cara untuk menghadapi ketidakpuasan terhadap usaha yang telah dilakukan odapus perempuan. Dengan begitu daya juang sangat di butuhkan untuk menghadapi berbagai kesulitan dalam kehidupan. Banyak faktor yang mempengaruhi daya juang odapus untuk menghadapi kehidupan sehari-hari. Hal tersebut bisa terlihat dari adanya odapus yang mampu menunjukkan kemampuannya yang luar biasa dengan dapat bertahan hidup dan mampu menghadapi kesulitan

Daya juang memiliki aspek-aspek yang dapat memberikan gambaran mengenai ketangguhan individu dalam menghadapi hambatan atau kegagalan dan dapat memprediksi apakah ia tetap terkendali dalam menghadapi situasi atau keadaan yang sulit. Menurut (Stoltz, 2018) aspek-aspek daya juang adalah *control* adalah keadaan dimana mampu mengatasi kesulitan, *origin-ownership*, *origin* adalah kemampuan untuk memahami penyebab dari masalah, *ownership* sendiri kemampuan bertanggung jawab atas masalah tersebut, *reach* adalah kemampuan individu untuk membatasi sejauh mana masalah tersebut akan mempengaruhi kehidupannya, *endurance* adalah daya tahan seberapa lama masalah tersebut akan berlangsung.

Selain itu terdapat juga beberapa faktor yang mempengaruhi tingkat daya juang yang dimiliki seseorang, diantaranya yaitu faktor internal dan eksternal (Stoltz, 2018). Faktor internal yang mempengaruhi daya juang antara lain genetika, pendidikan, keyakinan. Warisan genetik tidak dapat menentukan nasib seseorang tapi akan selalu ada pengaruh dari faktor ini. Pendidikan berpengaruh karena berperan mengembangkan pengetahuan dan kecerdasan seseorang. Keyakinan mempengaruhi seseorang dalam menghadapi permasalahan dan mencapai tujuan hidup. Faktor eksternal yang mempengaruhi daya juang adalah karakter, Kesehatan fisik dan mental, kecerdasan, bakat dan kemauan. Seseorang yang berkarakter baik, kuat, semangat akan memiliki kemampuan untuk mencapai tujuan hidup.

Berdasarkan tingkatan daya juang atau *adversity quotient*, seseorang dapat digolongkan menjadi tiga kelompok (dalam Ashuri, 2018), yaitu :

Quitters dengan tingkat daya juang rendah, *campers* dengan tingkat daya juang sedang dan *climbers* dengan tingkat daya juang tinggi. Individu yang memiliki daya juang tinggi selalu membangun motivasi sekuat mungkin untuk mengubah keadaan sehingga seseorang tersebut dapat menghadapi kesulitan. Dan individu yang memiliki daya juang rendah tidak akan memiliki motivasi serta selalu merasa menjadi penyebab setiap adanya permasalahan

Dalam menyikapi penyakitnya, banyak odapus yang kurang percaya diri dan cenderung tertutup dalam kehidupan sehari-hari karena kondisi fisiknya. Hal tersebut sesuai dengan yang dikatakan oleh PR yang merupakan ketua Yayasan Tittari Surakarta, bahwa sangat susah untuk mendekati odapus-odapus baru karena mereka sangat menutup diri dengan lingkungan sekitar apalagi dengan orang asing. Seseorang dikatakan bermakda hidupnya dalam kehidupan masyarakat apabila mampu memberi hal positif untuk lingkungan. Kegigihan odapus sangat diperlukan untuk mendapatkan makna hidup yang baik dan benar dari lingkungan.

Yayasan Tittari Surakarta merupakan Yayasan yang menunjukkan kepeduliannya terhadap para penderita lupus. Yayasan tersebut memberikan dukungan kepada para penderita lupus agar mendapatkan makna hidup yang baik walaupun menderita penyakit yang mengganggu proses kehidupan. Terdapat lebih dari seratus odapus di Soloraya dan dari beberapa wilayah lainnya yang tergabung di Yayasan Tittari Surakarta. Para odapus diberikan berbagai informasi terkait dengan penyakit lupus dan juga diberikan motivasi agar kehidupannya lebih baik.

Berdasarkan hasil *interview* pra-penelitian, peneliti mendapatkan informasi bahwa P yang merupakan odapus mampu hidup berdampingan dengan lupus selama 14 tahun. Karena penyakitnya P sangat terbatas untuk beraktifitas di luar ruangan, namun dengan optimisme yang dimilikinya, P mampu memaksimalkan aktifitas di dalam rumah seperti membaca, mencari tahu banyak hal dan sedikit kesempatan aktifitas diluarnya digunakan untuk mengikuti seminar dan kajian keagamaan. Sampai akhirnya P berhasil menjadi seorang penulis buku dan semua karyanya membahas tentang lupus yang tentunya bermanfaat untuk orang lain khususnya untuk para odapus.

Dalam penelitian ini terdapat perbedaan antara realita dengan peneliti yang temukan dari *interview* pra-penelitian, yaitu odapus mampu menunjukkan kebermaknaan hidup mereka bagi lingkungan, serta odapus mampu menunjukkan daya juang bagi hidup mereka sama halnya yang dilakukan orang normal. Dari hasil *interview* pra-penelitian ini, penulis juga menemukan bahwa H sebagai salah satu odapus memiliki daya juang hidup yang begitu baik. Beliau membuktikan bahwa penyakit lupus tidak akan membuatnya lumpuh seumur hidup seperti yang dikatakan orang-orang kepadanya.

Meskipun H tidak bisa berjalan, itu tidak bisa membuatnya berdiam diri di tempat tidur, H melakukan aktifitas sehari-hari dengan mengesot, dengan tidak putus asa H rajin melakukan terapi sampai akhirnya mampu berjalan kembali. Dan H membuktikan sebagai seorang odapus beliau mampu bekerja dan menjadi seorang guru yang mampu memberikan teladan kepada murid-muridnya. H dalam *interview* juga menyampaikan bahwa orang dengan lupus

juga mampu melakukan hal-hal positif, produktif dalam melakukan sesuatu dan tekun dalam berusaha. Selain itu, peneliti juga menemukan bahwa di lingkungan keluarga P dan H mendapat dukungan dari suami serta orang tuanya untuk mencapai kebermaknaan hidupnya.

Bagi odapus untuk mencapai puncak hidup tidaklah mudah, apalagi mengingat kondisi mereka menderita penyakit yang belum ditemukan obatnya serta masyarakat yang masih asing dengan penyakit tersebut. Namun dengan daya juang yang tinggi mereka terus berproses mencapai puncak kehidupan. Berdasarkan paparan latar belakang di atas, peneliti tertarik untuk melakukan tindak penelitian tentang bagaimana daya juang perempuan memiliki penyakit lupus. Oleh karena itu, peneliti merumuskan dalam penelitian ini dengan judul “Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta”.

B. Identifikasi Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah diatas, maka indentifikasi masalah dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Lupus sebagai penyakit yang belum ditemukan obatnya sehingga dampak yang dirasakan akibat penyakit lupus tersebut sangat kompleks baik fisik maupun psikis bagi penderitanya.
2. Dampak sosial yang di alami odapus cukup besar seperti di jauhi orang-orang terdekat, dikucilkan, dikeluarkan dari sekolah, dan di pecat dari pekerjaan
3. Tidak banyak odapus yang mampu bertahan dan mampu bangkit dari keterpurukan
4. Kegigihan seseorang odapus sangat diperlukan untuk mendapatkan makna hidup yang baik dan benar
5. Penyakit lupus lebih banyak menyerang perempuan dikarenakan faktor hormon esterogen perempuan yang mempercepat laju pertumbuhan penyakit lupus.

C. Pembatasan Masalah

Penulis melakukan pembatasan masalah guna menghindari adanya penyimpangan dari permasalahan yang ada, sehingga penulis dapat lebih fokus dan tidak melebar dari pokok permasalahan yang ada serta penelitian yang dilakukan menjadi lebih terarah dalam mencapai sasaran yang diharapkan. Tidak seluruh masalah yang dipaparkan diatas akan diteliti. Penelitian ini

membatasinya khusus persoalan Daya Juang perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta.

D. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang dan identifikasi masalah di atas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah Bagaimana Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta?

E. Tujuan Penelitian

Setiap karya tulis yang bernilai ilmiah tentunya memiliki tujuan yang ingin dicapai, begitu pula dengan penulisan skripsi ini, berdasarkan seluruh permasalahan yang dirumuskan dalam perumusan masalah, maka secara spesifik tujuan yang akan dicapai dari penulisan ini adalah untuk mendiskripsikan tentang Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta.

F. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk memperluas pengetahuan tentang teori yang diteliti yaitu daya juang atau *adversity quotient*.

2. Manfaat Praktis

- a. Bagi peneliti diharapkan agar karya ilmiah ini menjadi sebuah inspirasi atau pengetahuan bagi peneliti selanjutnya.

- b. Bagi odapus dengan penelitian ini diharapkan para odapus dapat memiliki daya juang atau adversity quotient yang tinggi agar tidak mudah menyerah dalam menghadapi kesulitan.
- c. Bagi masyarakat diharapkan penelitian ini memberikan informasi bahwa pengidap lupus, mereka sama halnya dengan masyarakat lain pada umumnya, mereka tidak ingin diacuhkan dan sekiarnya tetap memberikan dukungan

BAB II

LANDASAN TEORI

A. Kajian Teori

1. Konsep Daya Juang

a. Pengertian Daya Juang

Istilah *Adversity Quotient* diambil dari konsep yang dikembangkan oleh Paul G. Stoltz, Ph.D, presiden PEAK Learning, Inc. Yang merupakan seorang konsultan dalam bidang dunia kerja dan pendidikan berbasis skill. IQ (*Intelligence Quotient*) yang merupakan tolak ukur tradisional, dimana kecerdasan terukur secara ilmiah dan dipengaruhi oleh faktor keturunan ini telah lama dianggap oleh para orang tua, guru, pengusaha sebagai penentu kesuksesan. Dan EQ (*Emotional Quotient*) yang merupakan cerminan kemampuan seseorang untuk berempati dengan orang lain, menunda rasa gembira, mengendalikan dorongan-dorongan hati, sadar diri, bertahan.

Namun seperti halnya IQ, tidak setiap orang memanfaatkan EQ dan kemampuan mereka sepenuhnya, meskipun kecakapan berharga tersebut mereka miliki. Konsep kecerdasan IQ dan EQ seperti yang telah ada saat ini dianggap belum cukup untuk menjadi modal seseorang menuju kesuksesan, oleh karena itu Stoltz kemudian mengembangkan sebuah konsep mengenai kecerdasan *adversity* (Sesanti, 2012)

Dalam kamus bahasa Inggris-Indonesia edisi ke-5, *adversity* berasal dari kata *adverse* yang artinya kondisi tidak menyenangkan, kemalangan,

jadi dapat diartikan bahwa *adversity* merupakan kesulitan, masalah atau ketidak beruntungan, Sedangkan *quotient* menurut kamus bahasa Inggris-Indonesia adalah derajat jumlah dari kualitas spesifik/karakteristik atau dengan kata lain yaitu mengukur kemampuan seseorang (Echols dan Shadily, 2005). Dalam Kamus Besar Bahasa Indonesia (2011) menyatakan *Adversity Quotient* dapat juga di definisikan sebagai daya juang yaitu kemampuan mempertahankan atau mencapai sesuatu yang dilakukan dengan gigih.

Menurut Stoltz (2018) *adversity quotient* merupakan kemampuan untuk mengetahui seberapa jauh seseorang mampu bertahan menghadapi kesulitan dan kemampuan seseorang untuk mengatasinya. Menurutnya *adversity quotient* mempunyai tiga bentuk : 1) sebagai kerangka kerja konseptual yang baru untuk memahami dan meningkatkan semua segi kesuksesan, 2) sebagai suatu ukuran untuk mengetahui respons seseorang terhadap permasalahan, 3) Sebagai alat yang berdasar untuk memperbaiki respon seseorang terhadap permasalahan. Hal tersebut sesuai dengan apa yang dikatakan oleh Susanti ((I. A. Hidayati, 2016) daya juang adalah kemampuan dalam menghadapi kesulitan atau ketahanan terhadap situasi yang menekan.

Pengertian diatas juga selaras dengan pendapat Agustian (Ashuri, 2018) *adversity quotient* merupakan kecerdasan yang dimiliki seseorang dalam menghadapi kemalangan dan permasalahan hidup. Leman (Hadiyati, 2016) menambahkan daya juang merupakan kemampuan

seseorang baik fisik maupun psikis untuk menghadapi permasalahan. Nashori (2007) juga mengartikan daya juang sebagai kemampuan seseorang dalam menggunakan kecerdasannya untuk mengarahkan, mengubah cara berfikir dan tindakannya ketika menghadapi hambatan dan kesulitan yang bisa menyengsarakan dirinya.

Sedangkan menurut Yoga (2018) *adversity quotient* atau yang lebih dikenal dengan istilah AQ merupakan salah satu teori yang merumuskan tentang apa yang dibutuhkan untuk mencapai kesuksesan. Kemampuan seseorang bertahan dalam kesulitan hidup sebenarnya disadari atau tidak merupakan manfaat yang ditimbulkan dari *adversity quotient* itu sendiri. Jadi seseorang yang memiliki *adversity quotient* baik, akan mampu menghadapi setiap kesulitan yang ada. Sementara sebaliknya seseorang yang memiliki *adversity quotient* yang kurang baik akan mengalami kesulitan besar atas masalah yang dihadapinya.

Berdasarkan pendapat para ahli di atas, peneliti menyimpulkan bahwa *adversity quotient* atau daya juang merupakan konsep yang berada di area kecerdasan, dimana seseorang mampu menghadapi kesulitan dan pada akhirnya dapat meraih kesuksesan.

b. Aspek-Aspek Daya Juang

Menurut Stoltz (2018) aspek-aspek yang terdapat dalam *adversity quotient* atau daya juang adalah sebagai berikut :

- 1) *Control* atau kendali, merupakan tingkat kendali yang individu rasakan terhadap sebuah peristiwa yang menimbulkan kesulitan.

Sejauh mana individu tersebut mampu mempengaruhi dan mengendalikan pada situasi sulit. Indikator control antara lain mampu mengendalikan diri dalam menghadapi kesulitan, berani mengambil resiko, mudah bangkit dari ketidakberdayaan

- 2) *Orgin and Ownership* atau asal-usul dan pengakuan, orgin merupakan siapa atau apa yang menjadi sebab kesulitan. Sedangkan ownership merupakan sejauh mana individu mengakui akibat-akibat dari kesulitan tersebut. Indikator dari aspek orgin-ownership diantaranya menempatkan rasa bersalah secara wajar, memandang kesuksesan sebagai hasil kerja keras yang telah dilakukan, dan bertanggung jawab atas terjadinya kesulitan
- 3) *Reach* atau jangkauan, merupakan sejauh mana individu akan membiarkan kesulitan menjangkau bagian-bagian lain dalam kehidupannya. Indikator pada aspek ini adalah mampu melakukan pemetaan masalah dengan tepat, mampu memaksimalkan sisi positif dari situasi sulit.
- 4) *Endurace* atau daya tahan, merupakan seberapa lama kesulitan dan penyebab kesulita akan berlangsung. Indikator dar aspek endurance adalah menilai kesulitan dan kegagalan bersifat sementara, mempunyai sifat optimism

Adz-Zakiey (Maryama, 2016) juga mengungkapkan aspek-aspek daya juang dalam perspektif islam, antara lain :

- 1) Bersikap sabar, adalah kekuatan jiwa dan hati dalam menerima berbagai kesulitan dan permasalahan hidup yang berat dan dapat membahayakan keselamatan diri lahir batin.
- 2) Bersikap optimis dan pantang menyerah, adalah adanya keyakinan yang kuat bahwa bagaimanapun kesulitan hidup, cobaan, dan halangan yang terdapat dalam hidup ini pasti dapat diselesaikan dengan baik dan benar selama adanya upaya bersama Allah SWT.
- 3) Berjiwa besar, adalah adanya kekuatan untuk bersedia dan tidak takut mengakui kekurangan, kesalahan, dan kekhilafan diri, serta hadir pula kekuatan untuk belajar dan mengetahui bagaimana cara mengisi kekurangan diri dan memperbaiki kesalahan diri dari orang lain dengan lapang dada.
- 4) Berjihad, adalah pengerahan seluruh potensi dan kemampuan dalam menangkis serangan musuh. Dalam makna yang lebih luas yaitu segala bentuk usaha maksimal untuk penerapan ajaran islam dan pemberantasan kejahatan serta kezaliman, baik terhadap diri pribadi maupun dalam masyarakat.

c. Faktor-Faktor yang Mendukung Daya Juang

Stoltz (2018) dalam bukunya menggambarkan potensi serta daya tahan seseorang dalam sebuah pohon yang kemudian disebut sebagai pohon kesuksesan. Faktor-faktor yang terdapat pada pohon kesuksesan tersebut dianggap mempengaruhi daya juang seseorang, diantaranya :

1) Faktor Internal

- a) Genetika, warisan genetik tidak akan menentukan nasib individu, namun akan selalu ada pengaruh dari faktor ini. Faktor bawaan yang mendasari perilaku seseorang seperti halnya suasana hati dan tingkat kecemasan yang dimiliki seseorang
- b) Pendidikan, mampu mempengaruhi kecerdasan, pembentukan kebiasaan yang sehat, perkembangan watak, keterampilan hasrat dan kinerja yang dihasilkan
- c) Keyakinan, mempengaruhi individu dalam menghadapi kesulitan dan membantu individu dalam mencapai tujuan hidup, karena keyakinan berkaitan dengan harapan, tindakan, moralitas, kontribusi dan bagaimana seseorang memperlakukan sesama.

2) Faktor Eksternal

- a) Karakter, adalah sifat yang tetap dan dijadikan ciri untuk mengidentifikasi pribadi seseorang
 - b) Kesehatan fisik dan mental, berkaitan dengan sifat ketidakberdayaan dan depresi. Seseorang yang menderita akibat keadaan yang sulit cenderung merasa tidak berdaya dan akan mengalami depresi.
 - c) Kecerdasan adalah kapasitas untuk belajar dari pengalaman dengan menggunakan metakognitif sebagai upaya untuk meningkatkan kemampuan belajar dan beradaptasi di lingkungan sekitar.
 - d) Bakat dan kemauan. Kemauan menggambarkan motivasi, antusiasme, dorongan, ambisi dan semangat yang menyala. Tanpa kemauan, seseorang tidak akan mampu mengembangkan bakatnya
- Selain itu, Stoltz (Wardani & Saidiyah, 2016) juga mengungkapkan

faktor lain yang mempengaruhi daya juang, yaitu :

- 1) Daya saing, berkaitan erat dengan harapan, kegesitan dan keuletan yang ditentukan dari cara seseorang menghadapi tantangan dan kegagalan dalam hidupnya
- 2) Produktifitas, orang yang merespon kesulitan secara baik akan terlihat lebih produktif dibandingkan dengan orang yang tidak merespon secara baik
- 3) Kreativitas, kreativitas menuntut kemampuan untuk mengatasi kesulitan yang ditimbulkan oleh hal-hal yang tidak pasti. Seseorang

yang tidak mampu menghadapi kesulitan menjadi tidak mampu bersikap kreatif

- 4) Motivasi, seseorang yang memiliki daya juang yang tinggi dianggap memiliki motivasi yang tinggi pula
- 5) Ketekunan, ketekunan adalah inti dari daya juang, yaitu sebuah kemampuan untuk terus menerus berusaha, bahkan ketika dihadapkan pada kemunduran-kemunduran atau kegagalan. Jadi daya juang menentukan keuletan yang dibutuhkan untuk bertekun

Sedangkan menurut (Zainuddin, 2011) terdapat beberapa faktor yang dapat mempengaruhi daya juang seseorang, yaitu :

- 1) Pengaruh lingkungan keluarga, pada lingkungan keluarga, orang tua merupakan panutan untuk anak-anak mereka. Keluarga menjadi tempat yang utama dalam mendidik anak dari lahir sampai menuju kedewasaannya. Karena keluarga merupakan pengaruh yang sangat penting dalam membentuk karakter anak. Segala tingkah laku yang diperlihatkan baik itu secara halus maupun kasar menjadi faktor pendukung pembentukan tersebut.
- 2) Pengaruh lingkungan sekolah, sekolah merupakan wadah untuk mencari ilmu. Tidak hanya itu, sekolah juga mampu memberikan masukan Baik dalam membentuk karakter anak. Karena di sekolah anak menemukan berbagai macam hal yang bisa mempengaruhi dirinya.

- 3) Pengaruh lingkungan masyarakat, Dapat berupa lingkungan tetangga maupun lingkungan tempat tinggal. Apabila lingkungan yang diterimanya baik, maka baik pula pengaruhnya.

d. Tingkatan dalam Daya Juang

Stoltz (2018) mengelompokkan individu berdasarkan daya juangnya menjadi tiga, yaitu: quitter, camper, dan climber. Penggunaan istilah ini dari kisah pendaki Everest, ada pendaki yang menyerah sebelum pendakian, merasa puas sampai ketinggian tertentu, dan mendaki terus hingga puncak tertinggi. Berikut adalah penjelasan masing-masing istilah dalam tingkatan *adversity quotient*:

- 1) *Quitters*, yaitu orang yang memilih keluar, menghindari kewajiban, mundur, dan berhenti. Individu dengan tipe ini memilih untuk berhenti berusaha, mereka mengabaikan, menutupi dan meninggalkan dorongan inti yang manusiawi untuk terus berusaha. Dengan demikian, individu dengan tipe ini biasanya meninggalkan banyak hal yang ditawarkan oleh kehidupan.
- 2) *Campers*, atau orang-orang yang berkemah adalah orang-orang yang berusaha sedikit kemudian mudah merasa puas atas apa yang dicapai. Tipe ini biasanya bosan dalam melakukan pendakian kemudian mencari posisi yang nyaman dan bersembunyi pada situasi yang bersahabat. Kebanyakan para campers merasa hidupnya telah sukses sehingga tidak perlu lagi melakukan perbaikan dan usaha

- 3) *Climbers*, atau si pendaki adalah individu yang melakukan usaha sepanjang hidupnya. Tanpa menghiraukan latar belakang, keuntungan kerugian, nasib baik maupun buruk, individu dengan tipe ini akan selalu berusaha

Mujib (Maryama, 2016) mengatakan tingkatan daya juang atau *adversity quotient* berdasarkan perspektif islam diantaranya adalah :

- 1) Tingkatan terendah, merupakan tingkatan yang paling rendah, dapat disesuaikan dengan kepribadian ammarah yang cenderung mengejar prinsip-prinsip kenikmatan
- 2) Tingkatan Antara, tingkatan ini dapat disejajarkan dengan kepribadian lawwamah yang berada diantara kepribadian ammarah dan kepribadian mutma'innah
- 3) Tingkatan tertinggi, merupakan tingkatan kepribadian muthmai'innah yang hanya dapat dicapai ketika jiwa diambang pintu ma'rifah Allah disertai dengan adanya ketundukan dan kepasrahan.

2. Konsep *Systemic Lupus Erythematosus* (Lupus)

a. Pengertian Lupus

Istilah lupus berasal dari bahasa latin yang artinya kemerahmerahan dengan ruam seperti srigala. Pada abad ke-10, istilah ini pertama kali digunakan untuk menggambarkan kondisi peradangan kulit yang menyerupai gigitan serigala. Pada tahun 1972, seorang dokter yaitu Moriz Kaposi menyatakan bahwa *Lupus Erythematosus* adalah suatu kondisi peradangan kulit yang kadang-kadang disertai dengan gejala sistematik,

seperti demam, nyeri sendi, mudah lelah, anemia, penurunan berat badan, rambut rontok, luka di mulut dan sensitif terhadap sinar matahari (Novianty, 2014)

Penyakit lupus atau dalam istilah medisnya disebut dengan *systemic lupus erythematosus* merupakan penyakit kronis yang menyerang seluruh tubuh atau sistem internal manusia. Penyakit lupus adalah kondisi dimana antibodi atau sistem imun yang seharusnya berfungsi menyerang virus, bakteri dalam tubuh tidak dapat berfungsi sebagaimana mestinya, tetapi justru menyerang sel dan jaringan tubuhnya sendiri. Penyakit lupus bukanlah penyakit yang menular tetapi termasuk penyakit kronis yang tidak ada ada obat untuk menyembuhkan. Penderita lupus disebut sebagai odapus yaitu orang dengan lupus, mereka harus berobat sepanjang hidupnya (Ratri Paramita, 2013)

Penyakit lupus adalah keadaan sistem imun *antibody* dalam tubuh yang tidak mengenal musuhnya yaitu virus, bakteri ataupun benda asing, musuh tersebut dinamakan antigen. Reaksi antara antibodi dengan antigen pada satu jaringan dalam tubuh dapat menyebabkan proses peradangan atau inflamasi. Hal tersebut dapat menimbulkan nyeri dan kerusakan pada berbagai tempat kompleks imun, seperti di kulit, sendi, jantung, ginjal, paru-paru, dan otak. Oleh karena itu, penderita lupus sering mengalami gejala yang berbeda tergantung pada organ yang disering. Sehingga penyakit lupus juga disebut penyakit seribu wajah karena manifestaasinya menyerupai berbagai penyakit lain (Hamijoyo & Navvara, 2017). Senada

dengan pendapat Muchtar (Indriyati, 2018) lupus merupakan penyakit autoimmune sejenis alergi terhadap diri sendiri.

Penyakit lupus umumnya menyerang perempuan diusia produktif dengan angka kematian cukup tinggi. Penyakit lupus sering menyerupai penyakit lain sehingga sering disebut peniru ulung (Hidayati, 2014), maka diperlukan upaya pengenalan lebih dini agar penderita lupus mendapat pelayanan kesehatan dan pengobatan yang tepat. Lupus disebut sebagai *autoimmune disease* yaitu kekebalan tubuh yang berlebihan dan menyebabkan kerusakan pada sendi, organ dalam, pembuluh darah, dan kulit. Orang dengan penderita LES disebut dengan odapus (Mahardhika & Halimah, 2017)

Dari beberapa pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa penyakit lupus merupakan salah satu penyakit autoimmune kronis dimana sistem kekebalan tubuh menjadi tidak seimbang, beberapa gejala ditimbulkannya yaitu ruam, mudah lelah, sensitif terhadap matahari menjadikan para odapus merasa kehidupannya terbatas. Penyakit lupus sebenarnya penyakit fisik, namun dampak penyakit tersebut berpengaruh terhadap psikologis odapus karena akan merasa tertekan dan mudah putus asa.

b. Penggolongan Penyakit Lupus

Menurut Albar (Judha dan Setiawan, 2015) penyakit lupus dikelompokkan menjadi 3, diantaranya yaitu :

- 1) *Diskoid Lupus* (DL), merupakan jenis lupus yang menyerang pada bagian kulit, penderita lupus dapat mengenalinya dengan munculnya ruam di

wajah, leher, kulit kepala serta sekujur tubuh. Umumnya berwarna kemerahan, bersisik, kadang gatal dan merupakan jenis lupus yang jinak karena jarang berkembang untuk menjadi lupus sistemik

- 2) *Drug Induced Lupus* (DIL), merupakan jenis lupus yang timbul karena efek samping dari obat, umumnya penderita yang masuk golongan ini menggunakan jenis obat tertentu dalam jangka panjang yaitu obat Hidralazine dan Prokainamide. Gejala pada penderita ini dapat mereda jika obat-obatan tersebut dihentikan, dan dapat hilang setelah enam bulan penggunaan obat dihentikan.
- 3) *Lupus Erythematosus Sistemik* (LES), merupakan jenis lupus yang menyerang multi organ bahkan sebagian orang terserang pada bagian organ penting seperti jantung, paru-paru, ginjal, syaraf, ataupun otak. Walaupun terdapat tiga kelompok penyakit lupus, namun ketiganya memiliki gejala penderitaan yang dialami kurang lebih sama

c. Gejala Lupus

Menurut Hamijoyo & Navvara (2017) gejala-gejala lupus yang seringkali terlihat diantaranya adalah :

- 1) Kerontokan rambut yang tidak biasa (*alopecia*), ini dikarenakan lupus yang dapat mengenai kulit kepala, menjadikan odapus mengalami kerontokan rambut, baik seluruhnya maupun sebagian.
- 2) Kelelahan luar biasa (*Fatigue*). Gejala berbeda dengan lelah yang dialami orang setelah begadang atau melakukan kegiatan berat. Rasa lelah disini

muncul secara terus-menerus, ekstrem, dan tidak dapat hilang hanya dengan beristirahat.

- 3) Demam, dalam hal ini bukan demam dengan penyebab yang jelas serta berkepanjangan dan lokasi infeksi juga tidak jelas. Demam ini bisa menjadi pertanda awal lupus.
- 4) *Fenomena Raynaud*, adalah kondisi ketika jari-jari tangan, jari-jari kaki, hidung, atau telinga memucat, kemudian berubah warna menjadi ungu kebiruan, lalu menjadi kemerahan; biasanya disertai mati rasa ketika suhu dingin.
- 5) *Pembengkakan*, pembengkakan dapat terjadi pada kelenjar getah bening, pembengkakan di kaki, atau pembengkakan di sekeliling mata.
- 6) *Masalah pencernaan*, masalah ini bisa muncul antara lain adalah nyeri perut, kehilangan berat badan, rasa mual, dan muntah-muntah.
- 7) *Depresi*, odapus dapat mengalami depresi, sulit berkomunikasi, atau sulit mengingat. Depresi muncul baik karena lupus itu sendiri atau karena kesulitan untuk hidup dengan kondisi penyakit kronis yang dialaminya.

Diagnosis lupus seringkali sulit ditegakkan, terkadang penderita lupus dinyatakan menderita penyakit lain. Oleh karena itu, lupus sering disebut penipu ulung (*The great imitator*). Hal itu dikarenakan gejala lupus yang berbeda antara satu orang dengan orang lain, baik dengan gejala sedikit maupun gejala yang banyak dan gejalanya muncul dalam periode waktu tertentu, tidak muncul sekaligus (Hamijoyo & Navvara, 2017). Penyakit

lupus memiliki beragam gejala baik gejala fisik maupun psikis dan gejala ringan maupun berat.

B. Penelitian yang Relevan

1. Siska Lestari dan Achmad Mujaib Masykrur dalam Jurnal Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro (2015) dengan judul “*Hardiness* (Ketabahan) pada Wanita Penderita Lupus (Sebuah Studi Kualitatif Fenomenologis pada Wanita Penderita Lupus)”

Penelitian di atas bertujuan untuk mengetahui bagaimana gambaran *hardiness* atau ketabahan yang dimiliki wanita dalam menjalani kehidupan beserta penyakit lupus yang diderita, karena para odapus mengalami penderitaan yang cukup berat. Penderita lupus menalami banyak keadaan yang sulit dan mengakibatkan odapus mengalami depresi. Penelitian di atas merupakan kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Data diungkap melalui wawancara mendalam dengan subjek penelitian. Subjek yang dilibatkan dalam penelitian ini diambil dengan teknik purposive. Teknik purposive dilakukan dengan mengambil subjek yang diperoleh berdasarkan karakteristik yang telah ditentukan dengan bantuan guide-keeper. Adapun hasil penelitian ini menunjukkan bahwa *hardiness* dipengaruhi oleh adanya dukungan dari keluarga dan komunitas penderita lupus. *Hardiness* (ketabahan) pada keempat subjek terlihat dari ketiga karakteristik, yaitu *control*, *commitment*, dan *challenge*. Keempat subjek juga menunjukkan kebersyukuran yang berbeda atas sakit yang diderita.

2. Muh.Taufik Ashuri dalam skripsinya tahun 2017 dengan judul “Proses Daya Juang Penyandang Tuna Netra (Studi Kasus Seniman Penyandang Tuna Netra SLB.A-YKAB Surakarta)”

Penelitian skripsi di atas memiliki tujuan yaitu untuk mengetahui proses daya juang penyandang disabilitas netra di SLB YPAB Surakarta dan untuk mengetahui faktor-faktor yang mendukung daya juang penyandang disabilitas netra di SLB YPAB Surakarta. Penelitian ini menggunakan metode deskriptif kualitatif. Hasil dari penelitian di atas adalah proses daya juang penyandang disabilitas netra di SLB.A YKAB Surakarta tidak pernah mengeluhkan tentang kondisi mereka. Mereka selalu menunjukkan semangat hidup meski dengan keterbatasan yang dimiliki, serta bersabar, bersikap optimis dan pantang menyerah, dan besar jiwa.

3. Fatma Nur Indriyati dalam skripsinya tahun 2018 dengan judul “Pelaksanaan Konseling Sebaya (Peer Counseling) untuk Membantu Penerimaan Diri pada Penderita Lupus di Yayasan Tittari Surakarta.

Penelitian skripsi diatas bertujuan untuk mendeskripsikan dan menggambarkan proses pelaksanaan konseling sebaya untuk membantu penerimaan diri pada penderita lupus yang dilakukan oleh Yayasan Tittari Surakarta. Penelitian diatas merupakan jenis penelitian kualitatif dengan jenis penelitian fenomenologi. Subjek penelitian ini ada 3 orang yang menjadi konselor sebaya. Teknik pengumpulan data menggunakan wawancara, observasi dan dokumentasi. Metode analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah pengumpulan data, reduksi data, penyajian data dan

penarikan kesimpulan sedangkan keabsahan data menggunakan metode triangulasi sumber. Adapun hasil penelitian menunjukkan bahwa sebelum pelaksanaan konseling sebaya dilakukan pemilihan calon konselor sebaya dan pembekalan terhadap konselor sebaya yang terpilih. Dalam pelaksanaannya dilakukan dengan tiga tahap yaitu tahap awal, tahap kerja dan tahap akhir. Hasil konseling sebaya akan efektif jika penderita lupus dapat memahami kondisi diri dan menerima keadaan dirinya.

4. Meita Setyawati dalam Jurnal Psikoborneo (2017) dengan judul “Daya Juang Menghadapi Diskriminasi Kerja pada Penyandang Tunadaksa”

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran daya juang penyandang tunadaksa yang bekerja ketika dihadapkan dengan permasalahan diskriminasi kerja, bagaimana respon subjek ketika mengalami diskriminasi serta bentuk diskriminasi yang didapatkan. Penelitian ini merupakan jenis penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Teknik yang digunakan dalam penelitian ini adalah purposive sampling dengan metode pengumpulan data menggunakan observasi dan wawancara mendalam dengan ketiga subjek. Hasil penelitian menunjukkan bahwa subjek pada penelitian ini memiliki daya juang yang berbeda satu sama lain. Pada subjek D, subjek memiliki daya juang yang rendah karena keempat aspek daya juang tidak terpenuhi dengan baik. Subjek merasa diskriminasi yang terjadi merupakan akibat dari kondisi fisiknya yang tidak sempurna. Subjek M, subjek memiliki daya juang tinggi karena subjek memenuhi keempat aspek keseluruhan aspek dari daya juang. Hal ini dikarenakan subjek merasa bahwa

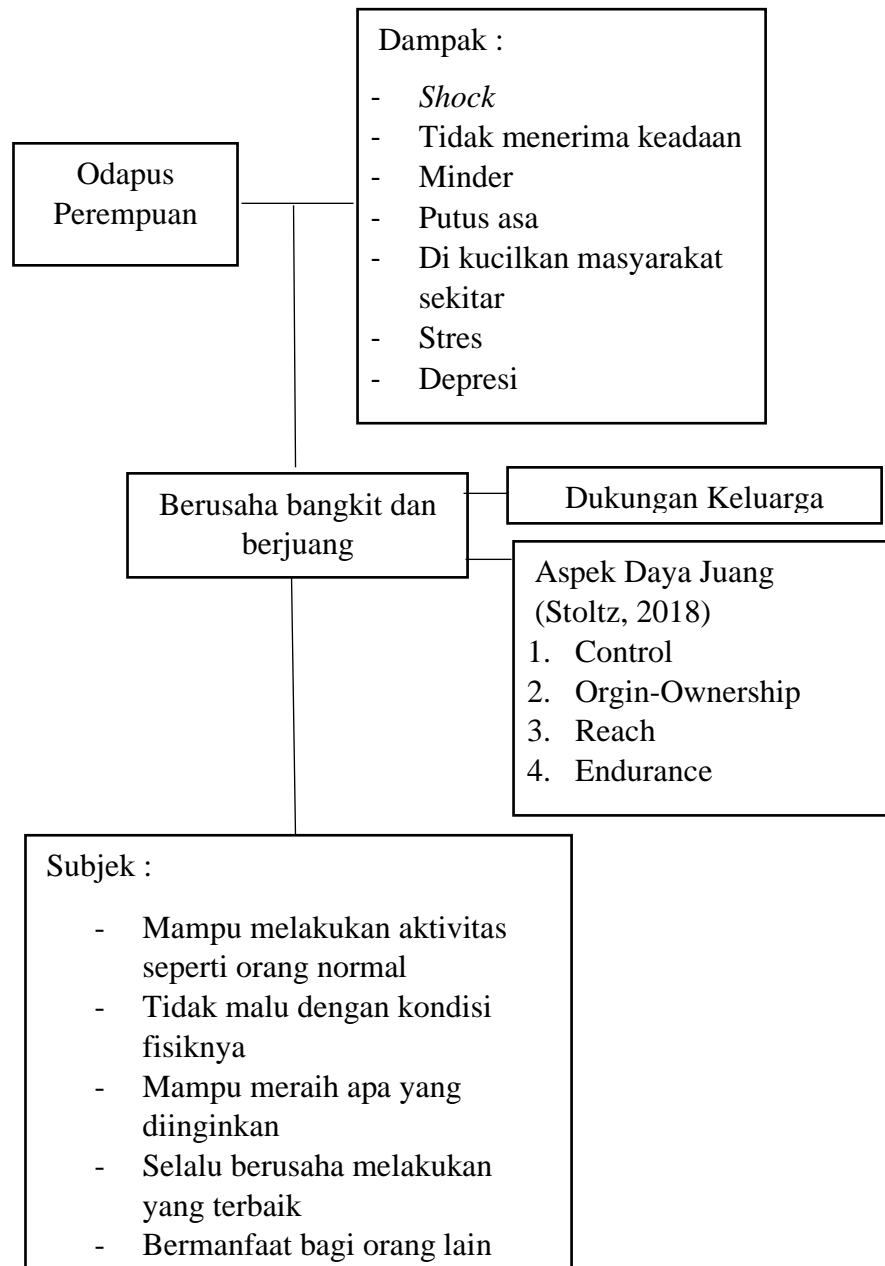
diskriminasi yang muncul bukan dari diri subjek melainkan orang-orang yang tidak menyukainya. Subjek merasa kemampuan yang dimilikinya akan membuatnya bisa bertahan ditengah diskriminasi. Subjek T, subjek memiliki daya juang tinggi karena subjek memenuhi keseluruhan aspek dari daya juang. Memiliki pendidikan yang baik membuat subjek percaya diri menghadapi setiap diskriminasi yang muncul. Kemampuan ini yang membuat subjek mampu bekerja dengan baik.

5. Penelitian oleh Wiwit Salindri Wardani dan Satih Saidiyah dalam Jurnal Ilmiah Psikologi (2016) dengan judul “Daya juang Mahasisiwa Asing Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga. Yogyakarta”

Tujuan penelitian ini untuk mengetahui gambaran serta faktor pendukung dan penghambat daya juang mahasiswa asing dalam penyesuaian diri dan bertahan disituasi sulit. Subjek penelitian adalah mahasiswa Thailand di Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta, penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Hasil penelitian menunjukkan beberapa tema, yaitu (1) mengontrol kesulitan dengan mengikuti banyak organisasi, bergaul, dan mengingat perjuangan orang tua, (2) bertanggung jawab menyelesaikan tugasnya, (3) mampu membatasi masalah agar tidak mengganggu aktivitas lain, (4) mampu bertahan dengan memegang prinsip setiap kesulitan ada kemudahan.

C. Kerangka Berfikir

Gambar 1
Kerangka Berfikir



Odapus perempuan akan merasa *shock* dan tidak menerima keadaannya ketika pertama kali di diagnosa penyakit lupus. Hal tersebut dikarenakan penyakit tersebut masih sangat asing dan odapus akan menderita penyakit tersebut selama hidupnya. Dengan kemampuan *control*, odapus mampu mengendalikan dirinya sehingga tidak berlarut-larut dalam emosi tersebut dan mudah bangkit dari keterpurukan. Dampak lain yang harus dihadapi odapus adalah dikucilkan masyarakat, minder, sehingga tidak jarang para odapus akan merasa stress, putus asa, bahkan depresi. Dalam mengatasi permasalahan hidupnya odapus perempuan perlu memiliki daya juang atau adversity quotient yang tinggi, dengan daya juang yang tinggi akan menjadikan odapus perempuan lebih tangguh saat menghadapi kesulitan dalam hidup. Adapun aspek daya juang selain *control* adalah *origin and ownership, reach dan endurance*. Seseorang yang memiliki daya juang tinggi bisa dilihat dari berbagai aspek tersebut. Daya juang tinggi tentu akan memberikan dampak positif dalam kehidupan yang merupakan hasil dari perjuangan untuk bangkit dari keadaan paling tersulit, diantaranya menjadikan seseorang menjadi produktif, kreatif, kompetitif dan menjadi lebih berdaya.

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Jenis Penelitian

Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan bentuk penelitian kualitatif deskriptif karena peneliti tidak memberikan tindakan apapun terhadap obyek penelitian. Peneliti hanya melihat, mengobservasi, mengumpulkan dan menafsirkan data yang ada di lapangan sebagaimana adanya untuk kemudian mengambil kesimpulan. Menurut Moleong (2001) penelitian kualitatif merupakan suatu prosedur penelitian yang kemungkinan data dapat diambil dari catatan lapangan wawancara, foto, *videotape*, dokumen pribadi, memo, atau dokumen resmi lainya untuk disajikan dalam bentuk kata-kata atau gambar, sehingga mampu memberikan penjelasan terhadap hasil penelitian.

Dalam pendekatan penelitian ini menggunakan pendekatan deskriptif, menurut Creswell (Sugiyono, 2010) pendekatan deskriptif didefinisikan sebagai pendekatan yang berfokus pada narasi, cerita, atau deskripsi tentang serangkaian peristiwa terkait dengan pengalaman manusia dan prosedur yang digunakan biasanya berupa *restoring*, yakni menceritakan kembali cerita tentang pengalaman individu, atau *progresifregresif*, dimana peneliti memulai dengan suatu peristiwa penting dalam kehidupan sang partisipan. Data kualitatif deskriptif diperoleh dari wawancara, observasi, dan mempelajari berbagai dokumen yang terkait dengan topik yang diteliti.

B. Tempat dan Waktu Penelitian

1. Tempat Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan di Yayasan Tittari Surakarta yang beralamat di Jl. Arifin No. 66, Rt 01/01, Kepatihan Wetan, Jebres kota Surakarta.

2. Waktu Penelitian

Penelitian dilaksanakan pada bulan September 2020 hingga Oktober 2020

C. Subjek Penelitian

Sebelum peneliti mengumpulkan data langkah yang dilakukan adalah menentukan subjek penelitian. Subjek merupakan sesuatu yang sangat penting kedudukannya didalam penelitian, subjek penelitian harus ditata sebelum penelitian siap untuk mengumpulkan data (Arikunto, 2002). Subjek penelitian adalah sumber utama pada penelitian yaitu yang memiliki data mengenai variabel-variabel yang diteliti (Azwar, 2010). Subjek penelitian memiliki peran sebagai pemberi tanggapan dan informasi terkait dengan data yang dibutuhkan oleh peneliti.

Teknik penentuan subjek dalam penelitian ini menggunakan purposive sampling. Menurut Sugiyono (2010) teknik penentuan subjek atau informan dengan cara purposive sampling merupakan teknik pengambilan sample yang ditentukan dengan menyesuaikan pada tujuan penelitian atau pertimbangan tertentu. Karakteristik yang digunakan untuk menentukan subjek penelitian ini adalah : 1) Perempuan berusia 25-35 tahun, 2) Menderita lupus minimal lima tahun, 3) Bersedia menjadi subjek

penelitian. Berdasarkan karakteristik tersebut yang menjadi subjek dalam penelitian ini adalah P, H dan I. Dipilihnya subjek penelitian ini berdasarkan dari hasil observasi, ketiga subjek menunjukkan tingkatan daya juang yang berbeda dari odapus lainnya.

D. Teknik Pengumpulan Data

Teknik yang digunakan oleh peneliti untuk memperoleh data dalam menjawab permasalahan yang akan diteliti adalah sebagai berikut:

1. Wawancara

Wawancara adalah percakapan dengan maksud untuk menggali data dari informan. Percakapan ini dilakukan oleh dua pihak, yaitu pihak yang mewawancarai (*interviewer*) yang mengajukan pertanyaan dan yang diwawancarai (*interviewee*) yang memberikan jawaban atas pertanyaan itu dengan maksud: mengkontruksi mengenai orang, kejadian, kegiatan, organisasi, perasaan, motivasi, tuntutan, kepedulian, dan lain-lain (Moleong, 2001)

Teknik wawancara yang digunakan oleh peneliti adalah semiterstruktur, artinya peneliti telah menyiapkan panduan pertanyaan namun pertanyaan tersebut bisa berkembang seiring dengan proses jalanya wawancara (Sugiyono, 2010). Pedoman wawancara dalam penelitian ini berupa daftar pertanyaan dan susunan kata-kata dalam setiap pertanyaan dapat diubah dan bertambah sesuai dengan kondisi pada saat wawancara.

Wawancara dilakukan dengan odapus di Yayasan Titari Surakarta.

2. Observasi

Observasi adalah pengamatan terhadap suatu objek dengan menggunakan alat-alat indera. Sedangkan secara khusus observasi adalah mengamati dan mendengarkan dalam rangka memahami dan mencari jawab, mencari bukti terhadap fenomena sosial (perilaku, kejadian-kejadian, keadaan) selama beberapa waktu tanpa mempengaruhi fenomena-fenomena yang di observasi dengan mencatat, merekam, dan memotret fenomena tersebut guna penemuan data analisis (Sugiyono, 2010).

3. Skala

Untuk memperkuat data yang diperoleh peneliti mengadopsi skala daya juang atau *adversity quotient* yang telah di uji coba dari penelitian sebelumnya oleh Adhimulya Nugraha Putra dengan judul Hubungan antara *Adversity Quetient* dan *Employability* pada Mahasiswa Tingkat Akhir yang disebar kepada subjek yang telah ditentukan.

Skala yang digunakan dalam penelitian tersebut adalah skala yang disusun menggunakan skala model likert. Skala dalam penelitian tersebut terdiri dari 4 respon jawaban yaitu Sangat Tidak Setuju (STS), Tidak Setuju (TS), Setuju (S), dan Sangat Setuju (SS). Skala likert terdiri dari pernyataan-pernyataan yang menunjukkan persetujuan subjek terhadap objek sikap (*favorable*) dan pernyataan yang menunjukkan ketidaksetujuan subjek terhadap objek sikap (*unfavorable*) (Azwar, 2010). Tabel berikut ini akan menjelaskan sistem pemberian skor pada skala likert yang digunakan dalam penelitian

Tabel 1
Penilaian skala likert

Respon Pernyataan	<i>Favorable</i>	<i>Unfavorable</i>
Sangat Tidak Setuju (STS)	1	4
Tidak Setuju (TS)	2	3
Setuju (S)	3	2
Sangat Setuju (SS)	4	1

E. Keabsahan Data

Dalam penelitian kualitatif terdapat beberapa cara yang digunakan untuk mengembangkan keabsahan data. Dalam penelitian ini peneliti melakukan keabsahan data dengan teknik triangulasi. Triangulasi adalah teknik pemeriksaan keabsahan data yang memanfaatkan sesuatu yang lain di luar data itu untuk keperluan pengecekan atau sebagai pembanding data itu (Moleong, 2001). Dalam kata lain triangulasi berarti membandingkan dan mengecek derajat kepercayaan suatu informasi yang diperoleh melalui waktu dan alat yang berbeda dalam metode kualitatif (Moleong, 2001)

Adapun proses yang dilaksanakan peneliti dengan cara :

- 1) Membandingkan antara hasil data observasi di lapangan dengan hasil wawancara yang diperoleh dari odapus di Yayasan Tittari Surakarta
- 2) Membandingkan antara hasil wawancara dan observasi dengan isi suatu dokumen yang berkaitan dengan tema yang diteliti

- 3) Membandingkan apa yang dikatakan orang-orang tentang situasi penelitian dengan apa yang dikatakan sepanjang waktu

F. Teknik Analisis Data

Analisis data adalah rangkaian kegiatan pemantauan, pengelompokan, sistematisasi, penafsiran dan verifikasi data agar sebuah fenomena memiliki nilai sosial, akademis dan ilmiah (Suprayoga & Tabrani, 2001). Adapun teknik analisis data antara lain :

1. Reduksi Data

Data yang didapat dari lapangan sangatlah banyak, maka perlu adanya analisis data menggunakan reduksi data. Mereduksi data berarti merangkum, memilih hal-hal yang pokok, memfokuskan pada hal-hal yang penting dengan cara membuat kategori melalui huruf besar, huruf kecil, angka dan membuang yang tidak perlu

2. Display Data

Setelah mereduksi data maka langkah selanjutnya adalah mendisplaykan data. Dalam metode penelitian kualitatif penyajian data bisa dilakukan dalam bentuk teks yang bersifat naratif. Dalam mendisplaykan data huruf besar, kecil, dan angka disusun ke dalam urutan sehingga dengan mendisplaykan data maka dapat memahami dan merencanakan kerja selanjutnya. Dalam prakteknya fenomena yang diteliti akan berubah-ubah dan mengalami perkembangan data. Maka dari itu peneliti harus selalu menguji apa yang telah ditemukan di lapangan apakah hipotetik itu berkembang atau tidak.

3. Verifikasi dan Penegasan Kesimpulan

Langkah terakhir dalam analisis data kualitatif adalah penarikan kesimpulan dan verifikasi. Kesimpulan awal yang dikemukakan masih bersifat sementara, dan akan berubah bila tidak menemukan bukti-bukti yang kuat yang mendukung pada tahap pengumpulan data berikutnya. Dengan demikian kesimpulan dalam peneliti kualitatif mungkin dapat menjawab rumusan masalah sejak awal, tetapi mungkin juga tidak terjawab karena seperti yang telah dikemukakan bahwa penelitian kualitatif sifatnya masih sementara dan akan berkembang setelah penelitian berada di lapangan.

BAB IV

HASIL PENELITIAN

A. Deskripsi Tempat Penelitian

1. Profil Yayasan Tittari Surakarta

Yayasan Tittari Surakarta merupakan salah satu yayasan yang ditujukan untuk berdedikasi di bidang sosial, kemanusiaan, pendidikan dan agama. Yayasan Tittari berdiri berdasarkan Akta Notaris H.M Tony Rudhiyanto, S.H.,M.M Nomor 03 Tanggal 28 Februari 2014, SK KEMENKUMHAM No. AHU-2378.AH.01.04. Berdirinya Yayasan Tittari tentu memiliki makna yang mendalam serta berpengaruh untuk pergerakan kegiatan kedepannya. Tittari sendiri berasal dari bahasan sansekerta yang memiliki arti kupu-kupu, kupu-kupu yang dimaksud melambangkan ciri khas penderita lupus yang dikenal dengan sebutan odapus (orang dengan lupus). Ciri khas ini berupa ruam pada wajah tepatnya mengitari kelopak mata sehingga menyerupai sayap kupu-kupu.

Lupus merupakan salah satu penyakit autoimun yang memiliki ciri kelainan pada sistem kekebalan tubuh (imun) seseorang. Imun tersebut berkembang tidak wajar sehingga mengakibatkan sistem kekebalan tubuh (imun) seseorang berlebihan, *out of control* atau tidak terkendali yang mengakibatkan tidak dapat mengenali mana lawan mana kawan. Kebutaan akan lawan dan kawan ini yang menyebabkan lupus dikenal dengan penyakit seribu wajah, karena menyerang berbagai organ manusia dan menyerupai penyakit lain yang berhubungan dengan organ tersebut.

Mencermati perhatian pemerintah serta berbagai kalangan di luar pemerintah yang berupaya menjamin masyarakat untuk hidup sehat semakin berkembang, tentunya para *founder* Yayasan Tittari Surakarta tidak ingin berdiam diri. Oleh karena itu Yayasan Tittari Surakarta bermaksud untuk memiliki peran dalam kesehatan masyarakat yang fokus pada penyakit *systemic lupus erythematosus* atau lupus.

Dengan memiliki beberapa alasan, penyakit lupus menjadi fokus kegiatan Yayasan Tittari Surakarta. Beberapa alasan mengapa Yayasan Tittari Surakarta memfokuskan untuk penyakit lupus antara lain adalah; Pertama, penyakit lupus masih sangat asing di lingkungan masyarakat, pengetahuan masyarakat masih terbatas mengenai lupus, hal tersebut terlihat dari hasil pemantauan sejak tahun 2011 oleh Komunitas Lupus Griya Solo, banyak masyarakat yang salah memahami penyakit lupus, ada yang menganggap lupus sebagai santet, guna-guna dan penyakit lainnya yang berhubungan dengan hal mistis. Selain itu, mengenal lupus secara benar akan menekan angka kematian yang disebabkan oleh lupus. Kedua, mengingat kebutuhan obat yang tidak sedikit serta penanganan yang tidak biasa bagi penderita lupus. Odapus (orang dengan lupus) harus mengkonsumsi obat di sepanjang hidupnya. Perlu diketahui, banyak jenis obat yang harus mereka penuhi khususnya obat yang mampu menekan imun. Meskipun pemerintah telah memiliki program jaminan kesehatan ada beberapa odapus yang harus membeli obat secara mandiri. Ketiga,

pentingnya kegiatan positif yang perlu diadakan secara konsisten guna mendukung kualitas hidup odapus yang lebih baik dan berkualitas.

Tiga alasan yang disebutkan diatas sudah cukup memotivasi Yayasan Tittari Surakarta untuk melakukan berbagai kegiatan yang bermanfaat untuk masyarakat luas. Meskipun fokus yayasan pada penyakit lupus, akan tetapi yayasan tidak menutup mata pada berbagai permasalahan sosial lainnya, sehingga Yayasan Tittari Surakarta memiliki cita-cita sebagai pusat informasi dan konseling, menyampaikan informasi serta memberi ilmu pengetahuan mengenai penyakit lupus, memberi dukungan materil maupun immterial bagi odapus dan mampu membantu masyarakat yang membutuhkan. Dengan semangat para odapus untuk memperjuangkan kualitas hidup mereka, maka Yayasan Tittari Surakarta yang memiliki slogan “Menebar Cinta dengan Kepak Semangat” akan berupaya semaksimal mungkin berperan dalam menunjang kebutuhan hidup manusia.

2. Alamat

Yayasan Tittari Surakarta berada di Jl. Arifin 66 RT 01 RW 01, Kepatihan Wetan, Jebres, Kota Surakarta. Yayasan Tittari memiliki sosial media berupa Fans Page Facebook : Yayasan Tittari - Komunitas Lupus Griya Kupu Solo, Twitter : @yayasantittari, Instagram : yayasantittari, *call and whatsapp care centre* : 082323232444, dan website : www.yayasantittari.org.

3. Visi dan Misi

a. Visi

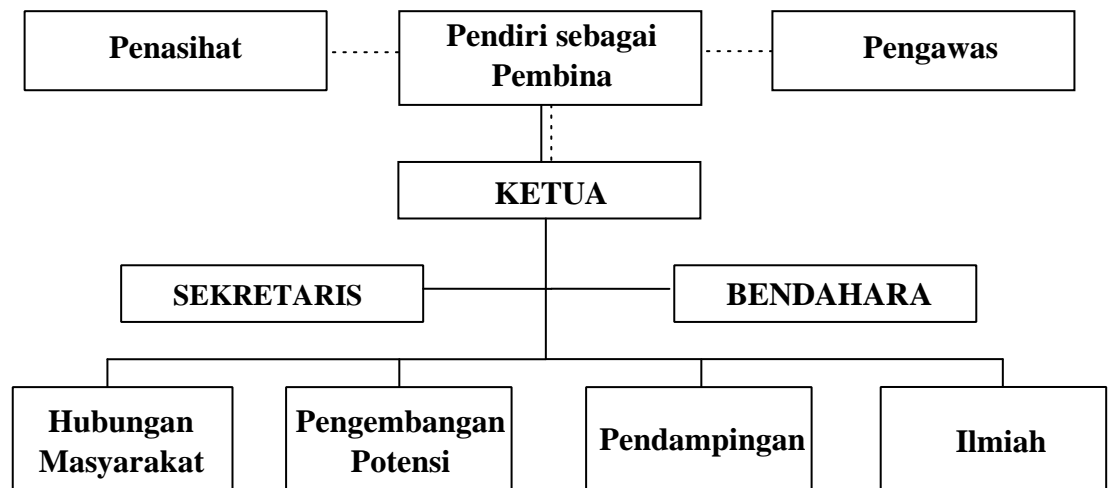
Menjadi yayasan yang aktif dalam memberi edukasi kepada odapus (orang dengan lupus) dan masyarakat serta membantu setiap anggota guna menuwudkan hidup sehat, ceria dan semangat bersama lupus.

b. Misi

- 1) Melakukan sosialisasi terjadwal dengan semangat sosial untuk sesama.
- 2) Menegakkan keteguhan hati setiap anggota guna kesehatan yang terkendali.
- 3) Meningkatkan semangat juang sehingga timbul kemampuan untuk turut berbagi motivasi dengan sesama. Membantu menemukan solusi setiap kendala bagi orang dengan lupus guna.meningkatkan kualitas hidup.

4. Struktur Organisasi

Gambar 2
Struktur Organisasi



Keterangan :

————— : Garis Koordinasi

..... : Garis Pertimbangan

Pendiri/Pembina : Jatmiko Dwi Sudarsono

Pengawas : Dra. Wenny Winarti

DR. Muhammad Rustamaji, S.H., M.H.

Penasihat : Prof. DR. Dr Zainal Arifin Adnan,

Sp.PD.,KRFINASIM

DR. Dr. Arief Nurudhin, Sp.PD.,FINASIM

Ketua : Winjani Prita Dewi, S.H.

Sekretaris : Nur Amin Barokah, SPsi, MBa

Bendahara : Retno Ruwanti, S.E

Ari Pujarwanti

Divisi Humas : Wiwin Yuni Prasasti

Agustia Reza, SH. MKn

Devisi : Yuniarti Astuti, Spsi

Pengembangan Stevanus Rudy Wouters

Potensi

Devisi : Anne Wuryani Siswoyo P, Sttheo

Pendampingan Depi Indriani, S.Akun

Afla Maratussholikah, ST

Devisi Ilmiah : dr. Nurhasan Agung Prabowo, Sp.PD., M.Kes

dr. Yulyani Werdiningsih, Sp.PD-FINASIM

5. Program

a. Rutin

Pada kegiatan rutin Yayasan Tittari Surakarta terdapat beberapa program diantaranya

1) Konseling Lupus

Program konseling lupus ini dilakukan oleh divisi humas kepada para odapus baru di Rumah Sakit Moewardi Solo serta home visit ke rumah odapus. Konseling yang dilakukan yaitu dalam bentuk konseling sebaya dengan memberikan edukasi, penguatan, membuat odapus lebih menerima kondisi diri dan memberi motivasi untuk membangkitkan semangat baru. Pada kegiatan konseling ini kami bekerja sama dengan psikiater. Jika masalah odapus tidak dapat ditangani konselor sebaya maka akan di alih tangan ke professional psikolog atau psikiater.

2) Sosialisasi

Sosialisasi merupakan program bentuk upaya dalam memberikan pengetahuan tentang lupus dan berbagai informasi lainnya yang berkaitan dengan kemanusiaan dan kesehatan. Program ini terdiri dari dua pendekatan, yakni secara langsung dan tidak langsung. Secara langsung melalui kegiatan menyebar atribut berupa stiker, pin, dan buku, maupun kegiatan yang bersifat *meet and greet* antar yayasan dan masyarakat. Secara tidak langsung, yayasan memiliki ragam media komunikasi berupa twitter (@yayasantittari), Fan Page Facebook (Yayasan Tittari - Komunitas Lupus Griya Kupu Solo), instagram (yayasantittari), call and whatsapp care centre (082323232444), dan website yayasantittari.org.

3) Penerimaan dan Penyaluran Bantuan Berkala

a) Bank Obat

Menerima dan menyalurkan sumbangan berbagai macam obat untuk kepentingan kesehatan masyarakat terkhusus para penderita lupus

b) Bank Sampah

Menerima donasi sampah bersih sebagai pemasukan dengan cara menjualnya.

c) Tali Asih

Menerima uang sebagai donasi yang kemudian akan disalurkan kepada masyarakat yang membutuhkan bantuan terkhusus para penderita lupus

4) *Check and Recheck*

Salah satu kegiatan yang dilaksanakan yayasan untuk mengontrol kesehatan Odapus. Adapun pola kontrolnya yaitu dengan melakukan visit secara langsung maupun menanyakan via *sms/whatsapp* untuk mengetahui keadaan Odapus. Pertanyaan-pertanyaan dimaksud seputar dengan intensitas mengkonsumsi obat, kondisi badan, gejala-gejala yang ada di tubuh Odapus, pengobatan yang dijalani dan kondisi psikologi Odapus.

5) Klinik Online

Klinik online merupakan program yang menyediakan media konsultasi tidak berbayar yang menghadirkan seorang dokter spesialis penyakit dalam melalui media online (*whatsapp*) yang memungkinkan para odapus untuk berkonsultasi mengenai keluhan yang dirasakan kepada dokter.

6) Kupu Yoga

Kupu yoga merupakan program olah jiwa dan raga dengan senam atau yoga yang ditujukan untuk kesehatan Odapus.

b. Insidental

Kegiatan insidental merupakan program yang kegiatannya bersifat penyesuaian terhadap keadaan. Kegiatan tersebut dilakukan dalam bentuk bakti sosial yang secara total mengupayakan penggalangan dana untuk memberikan santunan bagi keluarga Odapus yang ditinggalkan

B. Hasil Temuan

Pada bagian ini peneliti akan memaparkan hasil penelitian yang telah dilakukan, khususnya berkaitan dengan proses daya juang hidup perempuan penderita *systemic lupus erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta. Hasil penelitian tersebut diperoleh melalui observasi dan wawancara langsung dengan subjek penelitian dan berbagai pihak yang terkait dengan daya juang perempuan penderita *systemic lupus erythematosus*.

1. Diskripsi Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus*

Penelitian ini mengungkap bahwa penderita lupus memiliki daya juang yang tinggi karena keempat aspek daya juang terpenuhi yaitu aspek *control, origin and ownership, reach, dan endurance*.

a. *Control*

Peneliti menemukan para penderita lupus atau odapus mampu mengendalikan diri ketika menghadapi kesulitan. Hal tersebut terlihat ketika para odapus di diagnosa lupus dimana setelah itu mereka ketahui bahwa lupus merupakan penyakit yang belum ditemukan obatnya yang artinya para odapus akan menderita penyakit tersebut seumur hidupnya

“Ya aku kaget banget dek, di otakku lupus ki penyakit opo. Tapi di sisi lain terus terang aku juga lega karena ketahuan penyakitnya. Walaupun gak bisa sembuh ya. tapi kan aku jadi bisa menentukan langkah untuk gimana” (W1S1 : 105)

“...Akhirny aku menyadari, mau sehancur apapun, mau sedih kayak gimana nggak akan merubah keadaan, sakitku emang nggak bisa sembuh tapi aku bersyukur ini belum terlambat. Lupusku

ketahuan sebelum dia menyerang organ dalam, dari baca-baca itu aku juga jadi tau lupus ini mematikan, tapi aku nggak mau dikalahkan lupus, aku ada kesempatan buat berobat, walaupun berobatnya mahal, Alhamdulillah aku punya suami yang luar biasa yang menjamin akan mengusahakan, jadi aku merasa apapun akan selalu ada jalannya mbak” (WIS2 : 115)

Subjek P dan H mampu mengendalikan diri dalam kesulitan, dimana keduanya tetap bersyukur ketika penyakit lupus itu juga membuat mereka *shock* dan hancur. Hal tersebut juga terlihat ketika subjek mampu tegar dan tidak menangis ketika mengingat dan menceritakan kesulitan dalam hidupnya.

Para odapus juga dihadapkan dampak-dampak dari lupus diantaranya harus kehilangan anak dan dikeluarkan dari kampus. Kehilangan anak merupakan salah satu dampak lupus karena para odapus perempuan beresiko lebih tinggi mengalami keguguran serta kematian janin. Seperti yang dialami salah satu subjek, “H” memilih untuk mempertahankan kandungannya dengan resiko salah satu diantara mereka (H atau bayinya) tidak akan selamat atau meninggal.

“Aku memutuskan untuk mempertahankan mbak, ya aku nggak mungkin kasarnya membunuh anakku. Jadi ya nggakpapa, aku siap entah apa yang nanti akan terjadi. Aku tanda tangan surat pernyataan lagi kayak yang dulu. Soalnya kan pengalaman dari sebelumnya, aku udah divonis nggak bisa hamil tapi ternyata hamil. Jadi ada kemungkinan juga untuk ini, meskipun medis udah bilang bakal ada salah satu yang nggak selamat bisa aja takdir Allah nanti beda dan perkiraan itu salah. Jadi aku merasa itu ada harapan dan aku bisa ngusahain, kanapa nggak tak coba, kalau aku cuma pasrah emang kemungkinan aku baik-baik aja lebih besar, tapi kan aku jadi nggak tau kalau aku tetep mertahanin janin ini akhirnya akan seperti apa, bisa jadi anakku lahir sehat dan aku tetep selamat, itu kan bisa aja terjadi mbak” (WIS2 : 145)

Dikeluarkan dari kampus juga merupakan salah satu dampak dari lupus, karena tubuh odapus yang sensitif terhadap matahari, mudah lelah dan nyeri membuat odapus kesulitan untuk beraktifitas. Namun hal tersebut tidak membuat “I” berlarut-larut dari ketidak berdayaan.

“Karena aku sadar lupus itu nggak akan pernah bisa sembuh, jadi aku stop untuk melawan dek. Jadi aku mulai menerima dan belajar hidup berdampingan dengan lupus. Selain itu lupus kan bikin aku jadi berhenti kuliah, aku juga pengen membuktikan kalau aku bakal bisa kuliah lagi bahkan bisa bekerja meskipun dengan lupus” (W1S3 : 145)

b. Origin and Ownership

Peneliti menemukan subjek dapat mengetahui penyebab perempuan penderita lupus mengalami kesulitan. Dampak fisik yang dialami akan berdampak pada psikis odapus seperti stress dan merasa tidak berguna dan menjadi beban keluarga, selain itu lupus juga membuat para odapus di kucilkan dan di jauhi masyarakat

“Iya mbak karena lupus, aku bakal seumur hidup sama penyakit ini.. Stres banget, badanku yang sakit semua, kurus banget, waktu itu ruam parah juga, nggak bisa ngapa-ngapain, rambutku rontok luar biasa, nggak bisa ngurus anak dan suami, malah mereka yang harus repot ngurusin aku, sampai bapak ibuk juga harus ikut ngurusin aku. Pipis aja aku gak iso mbak, ngadek aku, sholat juga sambil tidur. Bener-bener merasa nggak berguna aku mbak, belum obat yang mahalnya luar biasa, sampai aku mikir jane buat apa aku dikasih nyawa sama Allah kalo hidupku cuma buat ngrepotin orang-orang terdekat” (WIS2 : 90)

“Waktu badanku gak nggenah dulu iya mbak, dikait-kaitkan sama hal-hal mistis, yang katanya aku disantet, dikatain tumbal juga mbak, dibilang bakal lumpuh seumur hidup, dijauhin juga karena pada takut ketularan, nggak ada satupun tetanggaku yang mau berkunjung ke rumahku mbak, sampai ada bancaanpun suamiku nggak diundang” (WIS2 : 295)

“Kalau dari lingkungan sekitar, yang jelas mereka nggak ada yang mau dekat sama aku karena takut tertular dek, padahal mereka itu nggak tau nek sakitku ini nggak nular” (WIS3 : 135)

Mengetahui penyebab-penyebab timbulnya kesulitan yang dialami odapus tidak serta merta membuat subjek menyalahkan dirinya seratus persen. Subjek meyakini ada faktor lain diluar kendali manusia yang menyebabkan kesulitan yaitu takdir. Hal tersebut menjadikan subjek merasa bertanggung jawab atas kesulitan yang dihadapi dan berupaya untuk membuktikan bahwa anggapan-anggapan buruk masyarakat itu tidak benar.

“...aku lupus kan dari waktu masih sekolah ya, aku ngalamin brain fog. Jadi itu kondisi aku gak bisa mengingat hal yang seharusnya mudah aku ingat, dan itu membuat prestasi aku menurun drastis. Tapi saat itu Alhamdulillah ada salah satu guru yang baik, beliau mau membantu, aku juga semangat buat belajar lebih” (WISI : 160)

Subjek P bersedia mengakui akibat dari kesulitan yang dihadapi yaitu harus mengalami *brain fog* yang disebabkan oleh lupus ketika masih sekolah memiliki kemampuan bertanggung jawab dari kesulitan yang terjadi. Sehingga ia berusaha menyelesaikan kesulitannya ketika mengalami *brain fog* dengan semangat untuk belajar lebih dan mampu menyelesaikan sekolahnya bahkan sampai ke jenjang perkuliahan. Usaha-usaha yang dilakukan secara maksimal, tentunya akan membuahkan hasil yang tidak mengecewakan. Seperti yang dilakukan oleh subjek I, ketika lumpuh tidak membuatnya menyerah dan putus asa, melainkan berusaha melakukan fisioterapi secara telaten, dari usaha yang

dilakukan akhirnya menjadikan I bisa berjalan bahkan berlari dan merasa pencapaian yang ia dapatkan merupakan hasil dari usahanya..

”...Padahal sebenarnya pas latihan gitu juga suka jatuh dek, tapi aku ya nggak kapok namanya pengen bisa jadi aku nyoba lagi dan nyoba terus.” (WIS3 : 215)

“Mungkin dulu kalau aku nuruti buat melawan lupusku, sampe sekarang mungkin aku masih down, masih gak punya kepercayaan diri. Tapi karena aku percaya kata pepatah kalau usaha tidak akan mengkhianati hasil, dan sekarang terbukti kan dek dari semua usahaku aku bisa menjadi seperti yang sekarang” (WIS3 : 195).

Dalam observasi peneliti melihat pada odapus perempuan mampu beraktifitas seperti orang normal dimana hal tersebut membuktikan mereka mampu hidup berdampingan dengan lupus

c. *Reach*

Seseorang yang dihadapkan kesulitan dan menganggap kesulitan tersebut sebagai bencana, dengan membiarkannya meluas akan menyedot kebahagiaan dan ketenangan pikiran orang tersebut saat prosesnya berlangsung dan akan berakibat fatal. Sebaliknya, ketika seseorang melihat kesulitan sebagai sesuatu sesuatu yang spesifik dan terbatas, akan semakin efektif dalam menahan atau membatasi jangkauan kesulitan. Dalam penelitian ini, peneliti menemukan bahwa subjek P mampu melakukan pemetaan masalah dengan tepat, saat ia tahu lupus membuatnya terbatas dalam melakukan aktivitas, tidak membuatnya untuk tidak melakukan aktivitas sama sekali, melainkan ia memaksimalkan aktivitas-aktivitas kecil yang dapat dilakukan.

“Lupus memang membuat aku terbatas untuk beraktivitas diluar rumah, kehilangan anak dan seperti yang udah tak certain tadi.

Tapi lupus tidak bisa membuatku untuk tidak berkarya dan bermanfaat bagi orang lain.” (W1S1 : 285)

Dengan begitu seseorang merasa akan lebih berdaya, menjaga kesulitan agar berada ditempat akan membuat perasaan frustrasi dan tantangan-tantangan hidup lebih mudah ditangani. Mampu memaksimalkan sisi positif dari situasi sulit juga merupakan salah satu indikator dari reach. Saat berada dalam kondisi sulit, seseorang mampu mengambil hikmah dari apa yang dialaminya, individu ini tidak larut dalam kesedihan dan menjadikan kejadian yang dialaminya merupakan pengalaman yang luar biasa dan terus mengambil sisi positifnya. Seperti yang dialami oleh subjek I, dari menjadi odapus ia merasa sisi spiritualnya menjadi lebih baik.

“Karena lupus ini aku merasa semakin dekat dengan Allah dek, dari aku yang berdoa dan selalu dikasih jalan, aku jadi kayak malu sama diriku sendiri, dari situ aku yang sebelumnya cuma sholat, ngaji dan berdoa aku mulai melakukan sunnah, menutup aurat pake baju yang syar’i, pokoknya spiritual aku luar biasa rasanya karena penyakit lupus itu. Selain itu aku jadi semakin sabar, semakin ikhlas, selalu bersyukur, trus kalau berusaha nggak setengah-setengah, kaya gitu sih dek” (WIS3 : 225)

d. Endurance

Peneliti menemukan, subjek yang merupakan odapus perempuan tidak pernah putus asa dari semua kesulitan yang di hadapi. Subjek meyakini bahwa kesulitan hanya bersifat sementara. Seperti subjek P ketika harus kehilangan anak pertama karena penyakitnya, merasa gagal ia tidak mau hal tersebut terjadi lagi di kehamilan keduanya.

“Iya ini anak kedua, setelah kehilangan anak itu aku segera konsultasi ke dokter dek, dan aku yakin bakal bisa hamil lagi. Tapi

saat itu aku divonis bakal susah untuk hamil lagi. Bisa hamil, tapi harus direncanakan secara matang, dimana selama 6 bulan full nggak boleh flear, harus minum obat dengan dosis seminimal mungkin yang itu bisa beresiko buat kondisi aku, dan harus siap apabila kejadian seperti kehamilan pertama akan terulang. Akhirnya aku berhasil nggak flear selama 6 bulan dan hamil, kejadian seperti kehamilan pertama nggak terjadi, ya ini anakku sekarang udah segini” (W1S1 : 265)

Peneliti juga menemukan odapus di Yayasan tittari Surakarta sikap optimism dan pantang menyerah dimana hal tersebut merupakan salah satu indicator pada aspek endurace. Sikap optimis dan pantang menyerah diterapkan dalam kehidupan mereka guna tetap berjuang meski dalam keterbatasan. Dalam bertindak mereka optimsis dan pantang menyerah meskipun banyak halangan ataupun rintangan agar tercapainya sebuah cita-cita.

“Dulu aku harus berhenti kuliah karena penyakitku, dan sekarang dengan segala usahaku aku bisa kuliah lagi, walaupun aku sudah 26 tahun dan temen-temenku itu masih muda-muda, gakpapa pasti aku bisa lulus. Setelah itu aku akan membahagiakan orangtuaku, aku mau menikah suatu saat pati akan ada yang nerima aku dan lupusku dek. Masih banyak yang mau aku capai dan kalau aku mau berusaha maksimal aku akan bisa mendapatkannya” (W1S3 : 265)

Dalam penelitian ini, peneliti memperkuat penelitian dengan memberikan skala daya juang kepada subjek yang kemudian mereka isi. Dari pengisian angket tersebut peneliti menemukan bahwa subejk memiliki daya juang yang tinggi. Berikut hasil perolehan pengisian skala oleh subjek:

Tabel 2
Tabel Skor

Subjek	Skor
--------	------

P	80
H	82
I	82

Keterangan :

Jumlah Item : 28

Nilai Minimum : $28 \times 1 = 28$

Nilai Maksimum : $28 \times 4 = 112$

Rentang Nilai : 28 -112

Semakin tinggi skor yang diperoleh maka semakin tinggi daya juang orang tersebut. Sebaliknya semakin rendah yang diperoleh semakin rendah daya juang orang tersebut.

2. Faktor-Faktor yang Mendukung Daya Juang Perempuan Penderita *Systemic Lupus Erythematosus* di Yayasan Tittari Surakarta

a. Pendidikan

Pendidikan adalah salah satu faktor yang penting untuk membentuk kebiasaan yang positif, perkembangan watak dan juga meningkatkan kinerja yang dihasilkan. Hasil penelitian menemukan bahwa pendidikan mampu meningkatkan kualitas mental seseorang, dalam arti mental seseorang yang memburuk pasca mengalami kejadian yang tidak diinginkan bisa membaik karena menjalani pendidikan.

Subjek I merupakan odapus perempuan yang mengalami lumpuh total karena penyakitnya. Merasa tidak berguna dan merasa hanya beban

menjadikannya putus asa, dalam pikirannya lebih baik mati dari pada hanya merepotkan orang lain. Setelah dirinya bergabung dalam Yayasan tittari dan mendapat pendidikan disana, dirinya mengaku bahwa Susana hati dan mentalnya mulai membak, dirinya merasa bahwa dirinya tidak sendiri, masih banyak teman-teman yang mengalami nasib yang sama seperti dirinya bahkan masih ada yang kurang beruntung jika dibandingkan dengan dirinya.

“...aku ngobrol trus jadi tau yayasan tittari, habis itu aku gabung. Di yayasan itu aku jadi lebih tau banyak lagi soal lupus karena kan sering sosialisasi, selain itu juga aku jadi merasa nggak sendirian, banyak temen-temen yang sakit kaya aku bahkan ada yang lebih parah dari aku bahkan ada yang sampai meninggal. Jadi aku merasa lebih beruntung “cuma dikasih lumpuh” dan organ dalamku belum ada yang diserang, melihat temen-temen yang organ dalamnya udah di serang gitu aku jadi lebih merasa beruntung dan nggak seharusnya putus asa” (W1S3 : 245)

Peran pendidikan tidak hanya memiliki fungsi untuk mencerdaskan dan mengasah bakat seseorang tetapi dapat juga menciptakan mental yang sehat serta memperbaiki mental yang awalnya memburuk. Dari pendidikan seseorang bisa memperbaiki kualitas hidupnya.

b. Keyakinan

Keyakinan adalah salah satu faktor penting dalam meraih kesuksesan, keyakinan sendiri berkaitan dengan harapan, tindakan, kontribusi dan bagaimana seseorang memperlakukan keterbatasannya. Peneliti menemukan odapus perempuan di Yayasan tittari memiliki keyakinan yang menonjol sehingga memudahkan dirinya meraih hidup yang berkualitas. Sebagai contoh subjek I dirinya berjuang dari

kelumpuhan yang disebabkan oleh lupusnya. Keadaan diri dan keyakinanlah yang membuatnya bisa optimis

“...Pokoknya semua itu dari minum obat yang segitu banyak, kontrol rutin di beberapa dokter, fisioterapi semuanya aku lakukan karena kalau aku telaten aku yakin akan ada perubahan yang positif. Dari situ bener dek, aku mulai bisa gerakin tanganku, bisa jalan dan yang paling bisa membahagiakan waktu aku bisa lari. Sampai pas laporan ke dokter itu beliau kaget, karena seharusnya untuk remisi aku itu butuh waktu lama tapi ternyata nggak” (W1S3 : 170)

c. Produktifitas

Dengan kondisi yang terbatas, para odapus perempuan tidak mau hanya berdiam diri akan kondisi tersebut. Dengan memaksimalkan untuk tetap belajar dan mau berjuang bagi kehidupan menjadikan para odapus perempuan mampu menghasilkan sebuah karya, salah satunya dapat menulis sebuah buku.

“Lupus memang membuat aku terbatas untuk beraktivitas diluar rumah, kehilangan anak dan seperti yang udah tak certain tadi. Tapi lupus tidak bisa membuatku untuk tidak berkarya dan bermanfaat bagi orang lain. Aku selalu berusaha maksimal walaupun hanya beraktifitas di dalam rumah, tak gunaik waktu untuk membaca, mencari tau hal-hal baru sampai akhirnya aku mampu dan berhasil menulis buku yang membahas tentang lupus” (WISI : 290)

d. Pengaruh Lingkungan Keluarga

Keluarga memiliki peran yang penting untuk pembentukan karakter individu didalam keluarga orang tua diharapkan bisa menjadi panutan bagi anak-anak mereka. Keluarga menjadi tempat yang utama dalam mendidik anak dari lahir sampai menuju kedewasaan, bukan hanya sampai kedewasaan saja namun orang tua sangat berperan untuk anaknya sampai kapanpun. Selain orangtua dukungan dari istri atau suami juga penting

untuk individu yang sudah berumahtangga, ketika ada masalah kecil maupun besar jika mendapat dukungan oleh orang yang terdekat seperti orangtua, istri, suami, atau anak tentu akan meringankan beban masalah yang ditanggung berbeda jika saat individu mengalami sebuah masalah namun tak satu pun orang didekatnya tidak mendukung dan tidak memberikan motivasi sama sekali masalah yang dihadapi akan semakin terasa berat dan bisa membuat individu tersebut mudah untuk menyerah dan putus asa.

Seperti yang dialami oleh subjek H saat dirinya menghadapi masalah yang sangat sulit serta berat dalam hidupnya dirinya bisa melewati dan menyelesaikan masalahnya, semua itu tidak lepas dari dukungan dari orang yang dicintainya yaitu orang tua dan suami. Saat dirinya menjadi odapus dirinya memasuki kehidupan baru dan menjadi berbeda dari sebelumnya, namun beruntungnya dirinya tidak kehilangan orang yang dicintai, suaminya tetap setia menemani dalam kondisi apapun dan orang tuanya tak henti memberikan motivasi untuk dirinya tak kalah penting kesadaran diri sendiri juga sanga penting dan utama untuk bangkit dari keterpurukan. Jika hanya mendapat motivasi tanpa kesadaran dan usaha dari diirnya juga hasilnya akan nihil sehingga kesadaran diri sendiri untuk bangkit dengan didukung oleh orang terdekat kita akan menghasilkan hasil yang maksimal

“Luar biasa mbak, keluarga terutama suamiku ini dia selalu mendukung dari awal aku di diagnosa lupus, dia selalu mendampingi dari gemuk, kurus, badan bengkak, ruam, selalu ada di kondisi apapun pokoknya. Dulu pas aku masih hancur, stress itu

kan aku suka marah-marah, suamiku yang paling sering tak marahi tapi dia itu terima-terima aja dan malah selalu nenangin. Sampai aku sering minta cerai dulu mbak, tapi selalu nggak digubris. Orang tua juga mau ikut merawat dan ngasih motivasi, kalau ngomongin keluarga, mereka sangat mempengaruhi kondisi aku dari yang dulu istilahnya mbuh amburadul sampai Alhamdulillah bisa sampai sekarang ini mbak. Tapi tetep yang utama diri sendiri, mau se supportive apapun keluarganya kalau diri kita sendiri nggak mau usaha sama aja bakal zonk” (W1S2 : 235)

Subjek P juga merasakan hal yang sama, dirinya memiliki orang tua dan adiknya yang selalu mendukung bagaimanapun kondisinya. Kedua orang tua P memiliki cara tersendiri dalam memberi semangat begitu pula juga dengan adiknya.

“Nah itu aku juga bersyukur banget dek, keluargaku semua support. Ya walaupun ibuk sempet stress, karena mungkin nggak terima anaknya menderita sakit seumur hidup yang belum ada obatnya” (W1S1 : 110)

“...mereka itu kompak buat nggak nambahi pikiran, selalu ngeyem-ngeyem malah. Buat pengobatan kan juga nggak murah, tapi bapak selalu bilang, kalau gakpapa berapapun bakal diusahakan asalkan bisa membuat aku lebih baik. ibuk juga ngatur banget pola makan, adek juga nggak pernah cemburu atau gimana walaupun aku istilahnya mendapat pertahian lebih, dia tau kalau aku lagi sakit dan butuh itu. Sebenarnya kalau ngomongin keluarga itu sangat berperan ya, tapi sederhananya ya seperti itu” (W1S1 : 125)

Hasil penelitian diatas menunjukkan bahwa keluarga, baik itu orang tua, istri, suami, ataupun saudara, menjadi faktor yang sangat penting untuk pembentukan karekter atau faktor penting untuk memulihkan mental yang sedang terpuruk.

C. Pembahasan

1. Diskripsi Daya Juang Odapus Perempuan di Yayasan Tittari Surakarta

Berdasarkan hasil analisis pada temuan penelitian diatas, para odapus khususnya odapus perempuan di Yayasan Tittari Surakarta memiliki daya juang yang tinggi sehingga ketika dihadapkan permasalahan yang sulit dalam hidupnya mereka mampu merespon dan menyelesaikannya dengan baik dan bijak, tentunya cara merespon odapus dalam menghadapi kesulitan hidup sesuai dengan aspek daya juang. Temuan tersebut diperkuat lagi dengan hasil skala yang menunjukkan skor ketiga subjek dalam kategori tinggi.

Daya juang sendiri merupakan kemampuan atau kecerdasan individu untuk dapat bertahan dari kesulitan-kesulitan dan mampu mengatasi tantangan hidup (Zainudin, 2018). Sedangkan (Yoga, 2016) mengemukakan bahwa daya juang adalah teori yang merumuskan tentang apa yang dibutuhkan untuk mencapai kesuksesan.

(Stoltz, 2018) menjelaskan bahwa individu dengan daya juang yang tinggi, akan cenderung merasa bertanggung jawab atas masalah yang dihadapinya saat berada dalam kesulitan, mampu mengontrol masalah, lebih dalam mencari pemecahan masalah dan fokus terhadap solusi. Seseorang dapat dikatakan memiliki daya juang yang tinggi apabila di dalam diri individu tersebut terdapat daya juang hidup.

Aspek-aspek daya juang menurut Stoltz (2018) adalah *control, origin and ownership, reach dan endurance*. Dari hasil analisis dijelaskan bahwa odapus perempuan di Yayasan tittari Surakarta merespon kesulitan dalam hidupnya dengan *control* atau kendali, mereka para odapus perempuan

ketika pertama kali di diagnosa penyakit lupus merasa *shock*, *down* dan hancur, namun mereka mampu mengendalikan dirinya dalam kesulitan tersebut dengan tetap bersyukur dan merasa lega, para odapus perempuan berani mengambil resiko dan mudah bangkit dari keterpurukan.

Cara kedua yang mereka lakukan dalam menghadapi kesulitan adalah dengan mengetahui penyebab timbulnya permasalahan. Dengan mengetahui penyebabnya para odapus perempuan mampu menempatkan rasa bersalah secara wajar, memandang pencapaian yang sudah mereka dapatkan merupakan hasil dari seluruh kerja keras yang telah mereka lakukan dan mampu bertanggung jawab atas kesulitan tersebut.

Selanjutnya mereka menerapkan *reach* dalam merespons kesulitan dalam hidupnya, dengan melakukan pemetaan yang tepat subjek dapat menghadapi kesulitannya karena kesulitan atau permasalahannya tidak menghancurkan seluruh hidupnya. Subjek juga mampu memaksimalkan sisi positif dari kesulitan yang dihadapinya. Cara terakhir yang dilakukan para odapus perempuan yaitu *endurance* atau daya tahan. Subjek menyadari bahwa kesulitan-kesulitan yang dihadapinya hanya bersifat sementara dan memiliki sikap optimisme dalam menjalani hidup dengan lupus.

2. Faktor-Faktor yang Mendukung Daya Juang Odapus Perempuan di Yayasan Tittari

Dari hasil analisis pada temuan penelitian diatas, diketahui bahwa terdapat beberapa faktor yang mendukung daya juang para odapus

perempuan di Yayasan Tittari Surakarta. Temuan tersebut sesuai dengan teori faktor-faktor pendukung daya juang hidup.

Stoltz (2018) mengungkapkan faktor-faktor yang mempengaruhi daya juang hidup yaitu terdapat faktor internal dan faktor eksternal. Faktor internal berupa genetika, pendidikan dan keyakinan. Sedangkan faktor eksternal berupa karakter, kesehatan fisik dan mental, kecerdasan, kemauan dan bakat. Selain itu Stoltz (Wardani & Saidiyah, 2016) juga mengungkapkan faktor lain yang mempengaruhi daya juang adalah daya saing, produktifitas, kreativitas, motivasi dan ketekunan.

Dari hasil penelitian diatas pendidikan dan keyakinan menjadi faktor yang mendukung daya juang odapus perempuan. Ketika para odapus bergabung dengan Yayasan Tittari mereka akan mendapatkan pendidikan semacam dari sosialisasi dan semangat mereka bertambah karena merasa tidak sendiri dalam menghadapi kesulitan hidupnya yaitu lupus. Keyakinan yang dimiliki para odapus perempuan cukup membuat daya juang mereka semakin tinggi, dengan keyakinan mereka dapat menghilangkan rasa putus asa yang ada pada dalam dirinya, mereka memiliki harapan yang kuat untuk kehidupan mereka dan meyakini kemampuan yang mereka miliki. Temuan pada analisis tersebut sesuai dengan teori Stoltz (2018) yang mengartikan pendidikan sebagai sarana perkembangan watak, pembentukan kebiasaan yang sehat, ketrampilan hasrat dan kinerja yang dihasilkan sedangkan keyakinan berkaitan dengan harapan, tindakan, moralitas dan kontribusi sehingga sangat penting dalam meraih kesuksesan

Faktor lainnya yang mendukung daya juang odapus perempuan adalah produktifitas. Stoltz (Wardani & Saidiyah, 2016) mengatakan individu yang merespon kesulitan secara baik akan terlihat lebih produktif dibandingkan dengan orang yang tidak merespon dengan baik. Teori tersebut sesuai dengan odapus perempuan memiliki keterbatasan untuk beraktifitas, namun pada subjek dapat memaksimalkan kemampuan mereka dalam beraktifitas yang terbatas itu sehingga mampu menghasilkan karya dan bermanfaat bagi orang lain.

Zainuddin (2012:5) mengungkapkan terdapat beberapa faktor yang dapat mempengaruhi daya juang seseorang yaitu pengaruh lingkungan keluarga, pengaruh lingkungan sekolah dan pengaruh lingkungan masyarakat.

Diketahui bahwa odapus perempuan di Yayasan Tittari memiliki faktor yang mempengaruhi daya juang menurut Zainuddin yaitu pengaruh lingkungan keluarga. Zainuddin (2016:5) mengatakan keluarga memiliki pengaruh yang sangat penting untuk pembentukan karakter seorang anak, semua tingkah laku baik yang diperlihatkan secara halus maupun kasar menjadi faktor pendukung pembentukan tersebut. Odapus perempuan saat dihadapkan kesulitan dan permasalahan yang berat selalu mendapat dukungan dari keluarga baik dari orangtua, suami dan saudara, dari dukungan tersebut menjadikan odapus perempuan tetap tabah dan tanggung ketika menghadapi kesulitan.

Berdasarkan hasil analisis diatas dapat disimpulkan bahwa faktor pendorong daya juang odapus perempuan terlihat begitu vital. Baik faktor pendidikan dan keyakinan serta produktifitas. Faktor lainnya yaitu faktor lingkungan keluarga yang menjadikan para odapus perempuan tidak merasa seperti menjadi beban bagi orang lain.

BAB V PENUTUP

A. Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan skripsi diatas, yaitu tentang daya juang odapus perempuan di Yayasan Tittari Surakarta, baik secara teoritis maupun pengamatan, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa:

1. Diskripsi Daya Juang Odapus Perempuan di Yayasan Tittari

Dari ketiga subjek dapat disimpulkan bahwa mereka memiliki daya juang tinggi karena mampu mengontrol dirinya ketika dihadapkan dengan kesulitan hidup. Mereka selalu menunjukkan semangat hidup meskipun dampak penyakit lupus membuat para odapus harus menjalani kehidupan yang berat dan terbatas. Dalam keterbatasan yang mereka miliki, mereka tetap bersemangat untuk hidup dan berjuang tanpa henti. Sehingga mereka selalu bisa menyelesaikan kesulitannya dengan tepat.

Selain itu mereka juga berani mengambil resiko dengan kondisinya ketika dihadapkan dengan pilihan yang berat. Mereka pantang menyerah dan meyakini ketika terus mencoba dan berjuang keinginan mereka akan mampu didapatkan. Mereka tau akan resiko yang akan mereka jalani dalam kehidupan namun mereka tetap saja berjuang, ketika gagal mereka mudah untuk bangkit kembali.

Subjek mampu menempatkan rasa bersalah secara wajar dengan meyakini bahwa terdapat faktor lain atas kesulitan yang mereka hadapi karena tidak seorang pun dapat meramalkan datangnya kesusasahan

ataupun kebahagiaan. Ketika subjek mampu meraih apa yang diinginkan mereka menganggap bahwa itu merupakan hasil dari kerja keras yang telah mereka lakukan selama menghadapi kesulitan.

Kemampuan melakukan pemetaan masalah dengan tepat menjadikan subjek tidak merasa seluruh hidupnya hancur ketika dihadapkan dengan kesulitan. Mereka mampu menjaga kesulitan tersebut agar tetap berada di tempatnya dan tidak membiarkannya meluas pada aspek-aspek kehidupan yang lain.

2. Faktor-Faktor yang Mendukung Daya Juang Odapus Perempuan

Faktor yang mendukung daya juang para odapus perempuan berasal dari faktor internal dan eksternal. Produktifitas sebagai faktor internal membuat subjek dengan keterbatasannya mampu menghasilkan karya serta bermanfaat bagi orang lain terutama untuk para odapus.

Faktor eksternal pendorong daya juang ketiga odapus perempuan adalah lingkungan keluarga dan Yayasan. Dari ketiga subjek dapat disimpulkan bahwa keluarga sangat berpengaruh dalam mewujudkan daya juang hidup, Keluarga selalu memberikan semangat bagi ketiga odapus perempuan serta dukungan yang tiada henti demi kemajuan mereka. Adanya Yayasan Tittari dalam kehidupan subjek menjadikan mereka tidak merasa sendirian dalam menghadapi kesulitan.

B. Saran

1. Bagi Subjek

Bagi odapus perempuan agar tetap meningkatkan daya juang hidupnya masing-masing. Dengan daya juang yang tinggi odapus perempuan akan bermanfaat bagi orang lain khususnya bagi perempuan-perempuan yang baru di diagnosa penyakit lupus.

2. Bagi pihak yang terkait

Bagi pihak yang terkait seperti keluarga, teman, dan Yayasan Tittari Surakarta, agar mampu memberikan motivasi, dorongan, perhatian serta semangat untuk odapus agar para odapus merasa dirinya tetap memiliki optimis dalam menghadapi kesulitan terberat dalam hidupnya.

3. Bagi peneliti selanjutnya

- a. Peneliti selanjutnya yang memiliki minat untuk melakukan penelitian tentang daya juang perempuan penderita *systemic lupus erythematosus*, hasil penelitian ini dapat dijadikan referensi dalam melakukan penelitian terkait. Peneliti dapat mencoba dengan menggunakan variable berbeda yang memungkinkan dalam daya juang hidup.
- b. Peneliti selanjutnya agar dapat memaksimalkan pengambilan data dengan menemui subjek secara langsung, dan berkesinambungan sehingga mengetahui kondisi subjek yang sedang diteliti dengan seksama.

DAFTAR PUSTAKA

- Arikunto, S. (2002). *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktek*. Rineka Cipta.
- Ashuri, M. T. (2018). *Proses Daya Juang Penyandang Tuna Netra (Studi Kasus Seniman Penyandang Tuna Netra SLB.A-YKAB Surakarta)*. IAIN Surakarta.
- Azwar, S. (2010). *Metode Penelitian*. Pustaka Pelajar.
- Hamijoyo, L., & Navvara, S. (2017). *Asa untuk Sang Kupu: Di balik Seribu Wajah Lupus*. Qanita.
- Departemen Pendidikan Nasional. (2011). *Kamus Besar Bahasa Indonesia Edisi Empat*.
- Echols, John M., Shadily, Hasan. (2005). *Kamus Inggris-Indonesia (edisi ke-5)*.
- Hidayati, F. (2014). Ketabahan dan Kecenderungan Depresi pada Penderita Lupus. *Wacana Jurnal Psikologi*, 6(11). https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5088-7_7
- Hidayati, I. A. (2016). *Daya Juang Pelajar Berprestasi dengan Keterbatasan Kondisi*. Universitas Muhammadiyah Surakarta.
- Indriyati, F. N. (2018). *Pelaksanaan Konseling Sebaya (Peer Counseling)*. IAIN Surakarta.
- Judha, M. dan Setiawan., D.I. 2015. *Apa dan Bagaimana Penyakit Lupus(Sistemik Lupus Eritematosus) Makna Hidup Penderita yang Terdiagnosis Lupus Eritematosus Sistemik dengan Perspektif Maslow dan Henderson*. Yogyakarta: Gosyen Publising.
- Lestari, S., & Masykur, A. M. (2015). hardiness (Ketabahan) Pada Wanita Penderita Lupus (Sebuah Studi Kasus Kualitatif Fenomenologis pada Wanita Penderita Lupus). *Empati*, 3(3), 1–12.
- Mahardhika, N. F., & Halimah, L. (2017). *Hubungan Gratitude dan Subjective Well-Being Odapus Wanita Dewasa Awal di Syamsi Dhuha Foundation Bandung*. 4, 91–114. <https://doi.org/10.15575/psy.v4i1.1278>
- Maryama, H. (2016). *Islam dan Adversity Quetient*. UIN Jakarta.
- Moleong, L. J. (2001). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Remaja Rosdakarya.
- Mutiara, A. R. (2017). *Hubungan Antara Persepsi Dukungan Sosial Suami dan Optimisme dengan Penerimaan Diri Penderita Lupus*. Universitas Islam

Sultan Agung Semarang.

Nashori, H. F. (2007). Pelatihan Adversity Intelligence untuk Meningkatkan Kebermaknaan Hidup Remaja Panti Asuhan. *Jurnal Psikologi*, 12(23).

Novianty, M. E. (2014). Penerimaan diri dan daya juang pada wanita penderita sythemic lupus erythematosus (SLE). *EJournal Psikologi*, 2(2), 171–181.

Prasetyo, A. R., & Kustanti, E. R. (2015). Bertahan Dengan Lupus: Gambaran Resiliensi Pada Odapus. *Jurnal Psikologi Undip*, 13(2), 139–148. <https://doi.org/10.14710/jpu.13.2.139-148>

Ratri Paramita, M. (2013). Pengaruh Penerimaan Diri Terhadap Penyesuaian Diri Penderita Lupus. *Jurnal Psikologi Undip*, 12(1).

Sesanti, D. M. (2012). *Hubungan antara Tipe Kepribadian Carl Gustaf Jung dengan Adversity Quetient (AQ) Mahasiswa Psikologi UIN Maulana Malik Ibrahim Malang*. UIN Maulana Malik Ibrahim.

Setyawati, M. (2017). Daya Juang Menghadapi Diskriminasi Kerja Pada Penyandang Tunadaksa. *Psikoborneo*, 5(1), 56–67.

Stoltz, P. G. (2018). *Adversity Quetient Mengubah Hambatan Menjadi Peluang*. Gramedia.

Sugiyono. (2010). *Metode Penelitian Kualitatif, Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*. Alfabeta.

Suprayoga, I., & Tabrani. (2001). *Metode Penelitian Sosial-Agama*. Remaja Rosdakarya.

Tambunan, T. S. dan I. L. (2017). *Konsep Diri Orang yang Mengalami Penyakit Lupus (Studi Kasus terhadap Dua Orang yang Mengalami Penyakit Lupus di Bandung)*. Academia.Edu. https://www.academia.edu/download/35212348/Artikel_Lupus.pdf

Wahyuningsih, A., Surjaningrum, E. R., & Psych, M. A. (2012). *Kesejahteraan Psikologis pada Orang dengan Lupus (Odapus) Wanita Usia Dewasa Awal Berstatus Menikah*. 1(03).

Wardani, W. S. K., & Saidiyah, S. (2016). Daya Juang Mahasiswa Asing. *Jurnal Ilmiah Psikologi*, 3(2), 213–224. www.depkes.go.id. Diakses : Jumat, 26 Juni 2020 pukul 16.15

Yoga, M. (2016). *Adversity Quetient: Agar Anak Tak Gampang Menyerah*. Tiga

Serangkai.

Zainuddin. (2011). Pentingnya Adversity Quetient dalam Meraih Prestasi Belajar. *Jurnal Pendas*, 1–10.

Zami, M. (2019). *Resiliensi odapus dewasa awal (Studi Kasus di Yayasan Titari Surakarta)*. IAIN Surakarta

LAMPIRAN

Lampiran 1 Panduan Wawancara

Aspek	Indikator	Pertanyaan
Control (Kendali)	<ul style="list-style-type: none"> - Mampu mengendalikan diri dalam kesulitan - Berani mengambil resiko - Mudah bangkit dari ketidakberdayaan 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bagaimana cara anda mengatasi saat anda merasa sangat emosional? 2. Bagaimana respon anda saat dihadapkan permasalahan yang berat? 3. Apa yang melatarbelakangi anda bangkit dari keterpurukan? 4. Bagaimana cara anda untuk menenangkan pikiran?
Orgin dan Ownership (Asal-usul dan pengakuan)	<ul style="list-style-type: none"> - Hal-hal yang menjadi penyebab timbulnya permasalahan atau kesulitan - Menempatkan rasa bersalah secara wajar - Memandang kesuksesan sebagai hasil kerja keras yang telah dilakukan - Bertanggung jawab atas terjadinya situasi sulit 	<ol style="list-style-type: none"> 5. Apa yang biasanya menjadi sebab timbulnya permasalahan? 6. Apakah anda merasa bersalah ketika mengalami kesulitan? Mengapa demikian? 7. Bagaimana anda memaknai pencapaian-pencapaian yang sudah anda dapatkan?
Reach (Jangkauan)	<ul style="list-style-type: none"> - Mampu melakukan pemetaan masalah dengan tepat 	<ol style="list-style-type: none"> 8. Apakah anda merasa satu permasalahan yang anda hadapi akan merusak seluruh

	<ul style="list-style-type: none"> - Mampu memaksimalkan sisi positif dari situasi sulit 	<p>hidup anda? Mengapa demikian?</p> <p>9. Dapatkah anda mengambil sisi baik dari kesulitan yang anda hadapi? Seperti apa?</p>
Endurance (Daya tahan)	<ul style="list-style-type: none"> - Menilai kesulitan atau kegagalan bersifat sementara - Mempunyai sifat optimisme 	<p>10. Apakah anda pernah merasa putus asa saat menghadapi kesulitan?</p> <p>11. Bagaimana cara anda terlepas dari putus asa tersebut?</p> <p>12. Bagaimana cara anda bertahan dalam berbagai permasalahan dan kesulitan?</p>
Jumlah Pertanyaan		12 Pertanyaan

Lampiran 2
TRANSKRIP WAWANCARA

Kode : W1S1

Nama : P

Lokasi : Rumah Subjek

Tanggal Pelaksanaan : 23 September 2020

Waktu Pelaksanaan : 10.00 WIB

Keterangan : P = Peneliti

S = Subjek

NO	Pelaku	Percakapan	Tema
1	P	Assalamualaikum	Pembukaan
	S	Waalaikumsalam dek, silahkan masuk monggo duduk dulu. Maaf dek saya lagi makan ini tak tinggal habisin bentar ya hehe	
5	P	Oalah iya mbak gakpapa	
	S	Gimana dek? Mau wawancara kan ya ini	
	P	Iya mbak, mau wawancara. Tapi sebelumnya saya mau ngucapin makasih karena kemaren sempet nanya-nanya di wa juga buat pra-penelitian dan Alhamdulillah udah seminar sekarang bisa lanjut penelitian	
10	S	Sama-sama dek, Alhamdulillah kalau bisa membantu	
	P	Ini saya mulai wawancara ya mbak? Apa boleh kalau sambil saya rekam?	
15	S	Boleh dek ndakapapa, silahkan	
	P		

20	S P S	<p>Kalau boleh tau, mbak P menderita lupus itu sejak kapan?</p> <p>Sejak 2007 dek, waktu itu saya kelas 2 SMA</p> <p>Itu awal mula ketahuan lupusnya gimana mbak?</p>	
25		<p>Jadi gini, aku ketahuan lupusnya itu termasuk cepet dari pada temen-temen yang lain. Mereka itu banyak sekali yang sampai bertahun-tahun mengalami sakit tapi belum ketahuan, sering salah diagnosa ya karena itu manifestasinya kan banyak, gejalanya banyak macem-macem. Kalo aku bulan juni, sekitar</p>	Awal didiagnosa lupus
30		<p>bulan juni-juli itu sebetulnya aku ngerasa badanku ini, emm gini-gini jadi setelah di diagnosa lupus aku <i>flashback</i> ke belakang apa ya yang salah dengan diriku selama ini? Kan kaya gitu kan? Itu ternyata emang sejak</p>	
35		<p>SMP aku sempet ngerasain hal-hal yang sebenarnya mungkin itu sudah sinyal kayak sebenarnya itu lupus, mungkin yaa. Aku sering sakit kepala terus aaa apa namanya itu... pokoknya yang sering sakit kepala sama mudah Lelah. Puncaknya itu di sekitar</p>	
40		<p>juni-juli itu tahun 2007. Kalau sebelum-sebelumnya itu hilang-hilangan dek nggak yang terus sakit kepala tapi hilang-timbul hilang-timbul, capek itu rasane capek banget males banget tapi itu hilang-timbul. Udah</p>	
45		<p>setelah itu di Juni 2007 itu aku nyeri sendi, mukaku ada ruam, rambutnya rontok, kaya gitu, tapi waktu itu masih gak berfikir kalo</p>	

50		itu penyakitlah. Maksudnya ya wajar gitu kalo yang namanya orang nyeri sendi, namanya cah sekolah mungkin capek, jadi nggak kepikiran kesitulah. Itu juni-juli itu, dibiarkan dibiarkan dibiarkan akhirnya nggak kuat kan terus aku jatuh, jatuhnya itu	
55		pas aku bangun tidur jadi kayak aku gak kuat napak tiba-tiba kehilangan kekuatan, terus sama ibuk dibawa ke dokter umum. Dokter itu belum bilang kalua lupus, tapi sepertinya beliau udah curiga lupu, dikasih obat buat	
60		seminggu dan ngasih pesen kalo kumat segera dibawa ke dokter lagi. Oh ya itu obatnya satu hari tak minum langsung sembuh og dek, ya seneng dong udah hilang. Habis itu namanya anak sekolah kan banyak	
65		kegiatan, waktu itu di bulan desember ada kegiatan <i>English Camp</i> itu di Bandung, sebelum hari H itu banyak latihan-latihan, terus di Solo ini panasnya kaya apa di Bandung dinginnya gimana udah bisa	
70		bayangin kan? Dan disana kumat aku sampai dikirain orang-orang Bandung, kan kalau orang sunda masih kuat kleniknya jadi dikira ketempelan jin atau apa gitu sampai dipanggilin orang pinter terus beliau bilang	
75		kalau nggak ada apa-apanya. Tapi saat itu udah gak karu-karuan rasane dek, kaki, tangan sakit semua, sekujur tubuh kayak kaku nggak enak gitu. Pulang dari situ aku	
	P	langsung balik ke dokternya.	

80	S	Berarti jaraknya berapa lama mbak setelah dari dokter yang pertama itu?	
	P	Kan antara juni-juli itu, kurang lebih 2 bulanan dek	
	S	Setelah itu langsung di diagnosis lupus mbak?	
85	S	Belum dek, pas itu aku disuruh lab dulu, saat itu juga aku langsung lab dan hasil lab kan tak kasih de dokter lagi. Setelah baca hasil dokternya bilang kalau tidak bisa menangani,	
90	P	akhirnya aku di rujuk ke spesialis dalam, aku tes ANA dan hasilnya positif. Dari situ baru ketahuan kalau aku kena lupus	
	S	Termasuk panjang ya mbak yang di lalui untuk ketahuan lupusnya	
	P	Iya dek, karena lupus kan gejalanya mengecoh dokter ya, dikiranya ginjal, ternyata lupus. Emang nyerang ke ginjal, ke paru-paru tapi bukan itu penyakitnya. Jadi itu yang terjadi dek	
100	S	Setelah di diagnosa, mbak P tau nggak lupus itu penyakit seperti apa?	
	P	Nggak dek, bapak ibuk juga nggak ada yang tau sama sekali soal lupus	
105	S	Itu perasaannya gimana mbak? Mbak P harus menderit penyakit yang masih asing	
	S	Ya aku kaget banget dek, di otakku itu lupus ki penyakit opo. Tapi di sisi lain terus terang aku juga lega, karena ketahuan penyakitnya. Walaupun gak bisa sembuh ya. tapi kan aku jadi bisa menentukan langkah untuk gimana	Mampu mengendalikan diri
110			

115	P	Kalau keluarga sendiri responnya gimana mbak?	Mendapat dukungan dari keluarga
	S	Nah itu aku juga bersyukur banget dek, keluargaku semua <i>support</i> . Ya walaupun ibuk sempet stress, karena mungkin nggak terima anaknya menderita sakit seumur hidup yang belum ada obatnya	
120	P	Mbak P merasa jadi beban nggak buat mereka?	
	S	Iya dek pasti, Tapi mereka itu kompak buat nggak nambahi pikiran, selalu ngeyem-ngeyem malah. Buat pengobatan kan juga nggak murah, tapi bapak selalu bilang, kalau gakpapa berapapun bakal diusahakan asalkan bisa membuat aku lebih baik. ibuk juga ngatur banget pola makan, adek juga nggak pernah cemburu atau gimana walaupun aku istilahnya mendapat pertahian lebih, dia tau kalau aku lagi sakit dan butuh itu.	
125		Sebenarnya kalau ngomongin keluarga itu sangat berperan ya, tapi sederhananya ya seperti itu. Selain keluarga sih dokterku ya, dokter arif itu juga luar biasa begitu mensupport aku, kalo ada keluhan mendadak gitu aku wa aja pasti mau ngejelasin. Itu juga yang bikin aku makin semangat untuk pulih dek	
130			
135			
140	P	Oh iya... berarti kaget dan lega aja yang dirasain mbak waktu pertama di didiagnosa lupus?	
	S		

145	P	Bohong kalau aku bilang nggak sedih ya dek hehe, iya pasti aku juga sedih banget. Aku sempet mikir kenapa harus aku? Rasanya campur aduk dek, sedih, marah, nggak terima, takut, malu kaya gitu pokoknya jadi satu	
150	S	Terus kalau mbak P pas merasa kayak gitu biasanya gimana cara ngatasinnya? Aku berusaha buang jauh-jauh pikiran kaya gitu, kalau itu aku turutin akan selamanya aku terpuruk. Pasti ada yang bisa aku lakukan, aku nggak mungkin tidak berdaya di situasi kaya gini. Aku usahain selalu disiplin, dari minum obat, istirahat, aku jaga semuanya. Sampai dokter bilang harusnya butuh waktu dua tahunan untuk pulih, tapi saat itu dalam waktu 6 bulan aku udah pulih.	Mudah bangkit dari ketidakberdayaan
155		Otomatis itu juga berpengaruh di kondisi psikis aku	
160	P	Selama lupus itu, ngalamin permasalahan yang menurut mbak P berat nggak?	
165	S	Aku banyak naik turunnya dek haha, aku lupus kan dari waktu masih sekolah ya, aku ngalamin <i>brain fog</i> . Jadi itu kondisi aku gak bisa mengingat hal yang seharusnya mudah aku ingat, dan itu membuat prestasi aku menurun drastis. Tapi saat itu Alhamdulillah ada salah satu guru yang baik, beliau mau membantu, aku juga semangat buat belajar lebih. Setelah aku lulus SMA dan mulai kuliah, aku malah sering <i>flaer</i> , beberapa kali	
170			

175		keluar masuk rumah sakit, kondisi fisik aku yang muka ruam dan bengkak, tangan sama kaki juga bengkak, kepala botak karena rambut rontok dan yang paling berat buat aku setelah aku menikah Alhamdulillah aku langsung isi, tapi kandungan aku bermasalah karena lupus, dan mengalami pengentalan darah di plasenta. Bulan ke-7 aku pendarahan hebat anakku lahir <i>premature</i> , hidup 14 hari dan setelah itu meninggal	
180	P	Waktu ngalamin ruam dan bengkak itu orang sekitar responnya bagaimana mbak?	
185	S	Kalau keluarga sih sudah faham ya, tapi kalau temen-temen sama tetangga itu suka ngatain, dibilang manja, ini santet, guna-guna, ada juga yang bilang mungkin dulu aku pernah jahatin orang dan ini karma. Mereka juga menjauh dari aku dan keluargaku karna takut tertular katanya	Dijauhi orang sekitar
190	P	Itu perasaannya mbak P gimana?	
195	S	Awalnya aku malu dek, minder, diusiku dengan kondisi fisik yang bisa dibilang jelek nggak karuan gitu. Ditambah sama orang-orang menjauhi aku, omongan-omongan mereka yang bikin aku sakit hati. Tapi trus aku mikir lagi, mereka kaya gitu tu karena nggak tau lupus itu apa, kalo mereka tau mungkin perlakuan mereka nggak akan begitu. Makanya aku berjuang keras mendirikan Yayasan, supaya semakin banyak orang yang tau tentang lupus dan para	
200			Optimis

205	P	odapus juga tidak merasa sendiri. Sempet diminta buat berhenti sekolah juga dek, tapi aku nggak mau karena aku harus lulus sekolah dan harus masuk universitas impianku	Mampu meraih yang diinginkan
210	S	Waktu itu yang dilakuin mbak P apa? Jadi kalau sekolah, karena nggak boleh kena sinar matahari dan kelelahan aku selalu diantar-jemput pakai mobil, sampai sering dikatain manja sama temen-temen, trus pulang sekolah aku langsung istirahat. Sebisa	
215	P	mungkin aku gak ambil pusing omongan orang, aku disiplin, sampai akhirnya aku membuktikan kalau aku bisa lulus sekolah dan masuk universitas impian	
220	S	Dan harus kehilangan anak pertama itu gimana perasaannya mbak? Sebenarnya dulu itu aku udah pesimis ya dek, apa ada yang mau menikah sama orang yang mempunyai penyakit seumur hidup. Tapi ternyata Allah itu maha baik, aku dipertemukan sama orang yang menerima aku dan akhirnya menikah. Dan kehilangan anak itu menjadi awal ujian buat aku dan suami. kalo ditanya perasaan ya udah nggak bisa dijelasin dek, atiku rontok, sangat hancur waktu itu, suamiku stress banget. Jadi	
225		itu bisa dibilang karena ketidak hati-hatianku dek, pas hamil lupusku itu juga aktif jadi aku harus minum obat dengan dosis tinggi, tapi aku nggak minum obat buat pengencer darah,	
230			

235		karena itu juga diluar perkiraan dek. Soalnya emang kaya gitu dek, kadang obat buat odapus itu ada yang bertentangan. Sampai akhirnya aku mengalami pengentalan darah diplasenta dan harus kehilangan anak pertama	
240	P	Pernah ada perasaan nyalahin diri sendiri atau keadaan nggak mbak?	
	S	Kalau itu sih aku, a gimana ya. Ada bisa menerimanya, ada menyalahkan keadaannya juga, gelo juga. Secara menusiawi aku tidak bisa menghilangkan rasa kecewa kehilangan anak. Karena dulu bayanganku itu gini dek, menikah, punya anak, apalagi aku odapus, aku itu pengen membuktikan ke orang bahwa odapus bisa kok punya anak. Kalau aku melihat dari sisi spiritual, aku kembalikan itu suatu teguran supaya nggak pamer. Kalau meenyalahkan diri sendiri paling aku mikir coba nek aku nggak sakit, perasaan itu meskipun kecil sekian persen pasti ada. Cuma ya tak balekke lagi, aku lupus udah dari 2007, hal-hal kaya gitu sangat mungkin terjadi, jadi emang harus lebih siap. Tapi aku juga melihat dari sisi positifnya, pas hari pertama lahir, kan masuk inkubator dengan paru-paru yang belum sempurna, dipasang oksigen, pokoknya itu banyak alat bantu tubuhnya, jadi malah kasian. Dan dengan aku melahirkan, kondisiku jadi lebih baik, jadi dia itu kayak bawa sel-sel rusak dari tubuhku.	Mengakui dan bertanggung jawab atas kesalahan
245			
250			
255			
260			
265			Mampu mengambil sisi

270	P S	<p>Kan berarti Allah setiap memberi cobaan mau seberat apapun pasti ada hikmahnya, pasti</p> <p>Berarti dek A ini anak kedua ya mbak?</p> <p>Iya ini anak kedua, setelah kehilangan anak itu aku segera konsultasi ke dokter dek, dan aku yakin bakal bisa hamil lagi. Tapi saat itu aku divonis bakal susah untuk hamil lagi. Bisa hamil, tapi harus direncanakan secara matang, dimana selama 6 bulan full nggak boleh <i>flear</i>, harus minum obat dengan dosis seminimal mungkin yang itu bisa beresiko buat kondisi aku, dan harus siap apabila kejadian seperti kehamilan pertama akan terulang. Akhirnya aku berhasil nggak <i>flear</i> selama 6 bulan dan hamil, kejadian seperti kehamilan pertama nggak terjadi, ya ini</p>	<p>positif dari kesulitan</p> <p>Berani mengambil resiko</p>
275		<p>anakku sekarang udah segini</p>	
280		<p>Dari semua yang sudah dialami, apa mbak P merasa lupus membuat seluruh hidupnya hancur?</p>	
285	P		
290	S	<p>Lupus memang membuat aku terbatas untuk beraktivitas diluar rumah, kehilangan anak dan seperti yang udah tak certain tadi. Tapi lupus tidak bisa membuatku untuk tidak berkarya dan bermanfaat bagi orang lain. Aku selalu berusaha maksimal walaupun hanya beraktifitas di dalam rumah, tak gunaik waktu untuk membaca, mencari tau hal-hal baru sampai akhirnya aku mampu dan</p>	<p>Mampu melakukan pemetaan masalah</p>
295			

	P	berhasil menulis buku yang membahas	Penutupan
	S	tentang lupus	
300		Apa mbak P pernah merasa putus asa?	
	P	Sampai saat ini belum mbak, mungkin karena	
		sudah terlalu banyak yang tak lewati jadi	
		kalua ada masalah lebih siap sih mbak	
305		Alhamdulillah, semoga selalu diberi	
		kemudahan dalam hal apapun mbak.	
	S	Mungkin wawancaranya itu dulu nanti kalua	
		datanya masih kurang saya wawancara lagi	
		ya mbak hehe	
	P	Iya dek nanti kalau masih perlu bisa wa aja	
		atau dating kesini juga gakapapa	
310	P	Terimakasih banyak ya mbak, ini saya	
	S	sekalian mau pamit pulang	
	P	Sama-sama dek hati hati ya	
	S	Iya mbak Assalamualaikum	
		Waalaikumsalam	

TRANSKIP WAWANCARA

Kode : W1S2

Nama : H

Lokasi : Rumah Subjek

Tanggal Pelaksanaan : 4 Oktober 2020

Waktu Pelaksanaan : 09.00 WIB

Keterangan : P = Peneliti

S = Subjek

NO	Pelaku	Percakapan	Tema
1	S	Assalamualaikum	Pembukaan
	P	Waalaikumsalam	
	S	Sudah dari tadi mbak? Buang sampah aku tadi mbak, sini kalau buang rada jauh jadi	
5		maaf ya kalau lama	
	P	Gakpapa mbak, belum lama juga kok hehe	
	S	Mbak sania dari rumah?	
	P	Mboten mbak, berangkat dari kos tadi	
	S	Itu diminum dulu mbak, capek to pasti	
10		dijalan	
	P	Iya mbak, terimakasih nggih, emm ini langsung saya mulai wawancaranya ya mbak, kalau sambil saya rekam boleh	
		tidak mbak?	
15	S	Santai saja mbak, boleh	
	P	Awal didiagnosa lupus sejak kapan mbak?	
		Sejak awal 2004 mbak	
	P	Kalau boleh tau itu usia berapa ya mbak?	

20	S	Usia piro yo a... saya kelahiran tahun 1984 berarti usia 30an mbak	Awal diagnosa lupus
	P	Dari awal gejala langsung ketahuan lupus apa gimana mbak?	
	S	Enggak mbak, sama sekali nggak. Sebenarnya aku itu ngalamin gejala udah lama sebelum 2004, yang tak rasain waktu itu aku sangat mudah kelelahan, badanku nyeri semua, dikit-dikit langsung yang lemes banget sampai gak bisa ngapa-ngapain. Setiap kaya gitu kan pasti periksa, periksanya ke dokter umum dan selalu dibilang nggak kenapa-kenapa. Bodohnya waktu itu, namanya jaman dulu ya, sempet tak bawa ke dukun mbak haha, aku mikir apa aku ada salah sama orang atau ada orang yang nggak suka sama aku, soalnya aku ki sakit tapi medis bilang kalau aku baik-baik aja. Gimana nggak bingung lo mbak	
25			
30			
35			
	P	Beneran dibawa ke dukun mbak? Setelah itu bagaimana?	
40	S	Sama dukunnya aku disuruh jalan kaki muterin rumah setiap jam 12 siang tanpa alas kaki, bodohnya lagi aku lakuin itu mbak. Sampai aku habis lahiran anak pertama, tiap suntik kb malemnya pasti aku sakit, ntah meriang panas, saat itu aku minumnya altalgin buat ngurangin rasa pusingnya. Setelah itu sempet ngedrop dan sadar dileherku ada benjolan yang	
45			

50		diharuskan untuk oprasi. Pas mau dioprasi	
55		hb ku rendah, harus tambah darah yang istilahnya apa aku lupa tapi nggak boleh darah yang sembarangan harus dicuci dan disaring dulu. Setelah oprasi dan diangkat benjolannya la kok malah semakin drop, malah tambah sakit dan badanku rasane nggak karuan sampai kejang-kejang. Otomatis periksa ke dokter kan, dan hasilnya itu tetep baik baik aja. Aku inget banget 24 februari 2004 itu aku sampai pingsan, kata suamiku dari kaki sampai atas udah pucet semua kaya orang mau meninggal, langsung dibawa ke rumah sakit moewardi solo karena disini udah pasti nggak bisa nanganin. Di rumah sakit itu suamiku juga udah diminta tanda tangan surat pernyataan yang intinya medis pasti berusaha maksimal tapi nek takdir ya harus ikhlas, sampe kaya gitu mbak. Dan ya di moewardi itu lupusnya baru ketahuan	
60			
65			
70			
75	P S	Saat itu perasaannya gimana mbak? Saat itu akhirnya ketahuan sakitku lupus, tapi aku belom dikasih tau. Dokter cuma manggil suamiku, dan aku dikasih tau setelah keluar dari rumah sakit mbak. Suamiku belom ngasih tau itu juga karena dia mau <i>search</i> dulu, mau cari tau apasih lupus. Soalnya dia denger lupus juga baru saat itu. Trus pas kondisi aku udah	
80			

85		mendingan, aku dibawa ke warnet karena dulu hp belum secanggih sekarang mbak, dan baru dikasih tau kalau aku sakit lupus. Jadi suamiku nggak menejelaskan sendiri karena takut kalau aku nggak percaya atau gimana, disitu aku baca kalau aku menderita penyakit yang nggak bisa sembuh, belum ada obatnya, aku nangis disitu mbak, <i>shock</i> banget waktu itu, sedih, malu, takut, semuanya mbak. Aku marah-marah terus, nggak terima, nangis setiap hari	Kondisi setelah di diagnosa lupus
90	P	Berarti <i>down</i> banget pada saat itu ya mbak?	
95	S	Iya mbak karena lupus, aku bakal seumur hidup sama penyakit ini. Stres banget, badanku yang sakit semua, kurus banget, waktu itu ruam parah juga, nggak bisa ngapa-ngapain, rambutku rontok luar biasa, nggak bisa ngurus anak dan suami, malah mereka yang harus repot ngurusin aku, sampai bapak ibuk juga harus ikut ngurusin aku. Pipis aja aku gak iso mbak, ngadek aku, sholat juga sambil tidur. Bener-bener merasa nggak berguna aku mbak, belum obat yang mahalnya luar biasa, sampai aku mikir jane buat apa aku dikasih nyawa sama Allah kalo hidupku cuma buat ngrepotin orang-orang terdekat	
100		Apa semua perasaan itu masih sampai sekarang mbak?	Mampu mengendalikan diri dalam kesulitan
105			
110	P		

	S	Alhamdulillah udah nggak mbak	
	P	Apa yang mbak H lakukan untuk mengatasi semua perasaan itu?	
115	S	Jadi itu mulai dari cari tau lebih dalam tentang lupus, aku baca buku, jurnal, blog, liat youtube, dan itu bikin aku jadi tau ternyata banyak temen-temen lupus yang sakitnya lebih parah dari aku. Akhirnya	
		aku menyadari, mau sehancur apapun, mau sedih kayak gimana nggak akan merubah keadaan, sakitku emang nggak bisa sembuh tapi aku bersyukur ini belum terlambat. Lupusku ketahuan sebelum dia menyerang organ dalam, dari baca-baca itu aku juga jadi tau lupus ini mematikan, tapi aku nggak mau dikalahkan lupus, aku ada kesempatan buat berobat, walaupun berobatnya mahal, Alhamdulillah aku	
120		punya suami yang luar biasa yang menjamin akan mengusahakan, jadi aku merasa apapun akan selalu ada jalannya mbak	
125			
130			
	P	Yang bikin akhirnya mbak H mau mulai mencari tahu lebih dalam tentang lupus itu apa?	
135			
	S	Karena dulu sebenarnya kan aku udah divonis nggak bisa hamil, tapi ternyata prediksi itu salah mbak dan diluar dugaan aku hamil lagi anak ke-2. Waktu itu aku dihadapkan sama pilihan yang berat benget, aku taunya hamil itu setelah	
140			

Berani
mengambil
resiko

145		janinku udah lumayan gede, udah ada nyawanya. Karena udah divonis tadi, ya pas aku pusing, mual, karena saking seringnya kaya gitu jadi nggak curiga ini hamil. Dokter bilang, kalau mau aman lebih baik janinnya diambil, tapi kalau mau mempertahankan akan ada salah satu yang nggak selamat artinya kalau nggak aku ya anakku akan meninggal	
150	P	Lalu mbak H mengambil keputusan apa?	
155	S	Aku memutuskan untuk mempertahankan mbak, ya aku nggak mungkin kasarnya membunuh anakku. Jadi ya nggakpapa, aku siap entah apa yang nanti akan terjadi. Aku tanda tangan surat pernyataan lagi kayak yang dulu. Soalnya kan pengalaman dari sebelumnya, aku udah divonis nggak bisa hamil tapi ternyata hamil. Jadi ada kemungkinan juga untuk ini, meskipun medis udah bilang bakal ada salah satu yang nggak selamat bisa aja takdir Allah nanti beda dan perkiraan itu salah. Jadi aku merasa itu ada harapan dan aku bisa ngusahain, kanapa nggak tak coba, kalau aku cuma pasrah emang kemungkinan aku baik-baik aja lebih besar, tapi kan aku jadi nggak tau kalau aku tetep mertahanin janin ini akhirnya akan seperti apa, bisa jadi anakku lahir sehat dan aku tetep selamat, itu kan bisa aja terjadi mbak	
160			
165			
170	P		

175	S	Iya sih mbak, jadi mbak H tetap mempertahankan janinnya dengan resiko salah satu bisa aja nggak selamat?	Optimis dan pantang menyerah
180	P	Betul mbak, aku percaya dan yakin dengan mengambil keputusan seperti itu akan lebih baik daripada aku hanya pasrah dan tidak berbuat apa-apa mbak	
	S	Setelah itu yang terjadi apa mbak? Apa semauanya berjalan sesuai dengan ekspektasi mbak H	
185		Kondisi janin aku makin lemah mbak, tapi aku tetep berusaha, dari aku yang harusnya minum obat dosis tinggi karena kondisiku tapi aku minum obat dengan dosis minim, rutin control kandungan dan lupus dengan biaya <i>double</i> yang sama-sama nggak murah. Pokoknya aku melakukan apapun supaya aku dan anakku bisa selamat. Tapi kandunganku makin melemah dan dokter bilang harus segera dikeluarkan dengan kondisiku yang drop juga.	Bertanggung jawab atas
190		Akhirnya aku dioperasi, anakku udah keluar dengan badan yang kecil banget sebotol aqua tanggung itu mbak, hidup tapi kondisinya kritis. Harusnya bayinya dibawa ke rumah sakit jogja mbak, tapi karena tidak memungkinkan jadi tetep dirawat di moeari. Masuk incubator dan sampai di denyut jantung, aku bayangin aja kasian mbak, karena waktu itu kan aku masih di ruang oprasi jadi tau itu juga	
195			
200			

205		diceritain suami. Bayi sekecil itu di denyut, duh nggak sampe aku mbak, nggak tega. Dan prediksi medis bener mbak, salah satu dari kami ada yang nggak bisa selamat, anakku meninggal 8 jam setelah keluar	terjadinya kesulitan
210	P	Itu bukin mbak H <i>ngedown</i> lagi nggak?	
	S	Nggak bisa dipungkiri ya mbak, mau sekuat apapun, udah ngadepin masalah sebesar apapun, namanya kehilangan anak sebagai ibu pasti sedih. Tapi diluar kesedihan itu aku jauh lebih siap, lebih menerima, dan tetep sabar. Artinya kan aku melakukan dari keputusan yang udah aku ambil sendiri dengan resiko yang aku udah tau juga, jadi kalau jadinya seperti ini ya nggakpapa. Ini yang harus aku hadapi dari keputusan yang tak ambil	Menempatkan rasa bersalah secara wajar
215			
220	P	Ada perasaan menyesal nggak mbak karena ngambil keputusan itu?	
225	S	Awalnya iya mbak karena mungkin masih terbawa sedihnya kehilangan anak. Tapi trus aku mikir gini, kan nggak bisa seorangpun bisa meramalkan akan ada sesuatu terjadi, mau itu menyedihkan atau membahagiakan. Oke saat itu aku mengambil keputusan untuk mempertahankan anakku, tapi kan itu tidak satu-satunya faktor yang menyebabkan anakku nggak selamat, ada faktor lain	Mudah bangkit dari keterpurukan
230			
235			

240	P S	<p>salah satunya ya takdir Allah yang nggak bisa di ganggu gugat</p> <p>Nyalahin diri sendiri nggak mbak waktu itu?</p> <p>Ya kaya yang tak bilang tadi mbak, keputusanku mungkin salah satu sebab. Tapi gakpapa, ini yang harus tak adepi. Aku tetep berusaha ben segera pulih biar nanti kalau suatu saat hamil lagi gak akan kaya gini. Jadi pelajaran juga ya mbak, dan hikmahnya itu aku jadi lebih ikhlas dan lebih sabar</p>	Mendapat dukungan dari keluarga
245			
250	P S	<p>Keluarga responnya seperti apa waktu itu mbak?</p> <p>Luar biasa mbak, keluarga terutama suamiku ini dia selalu mendukung dari awal aku di diagnosa lupus, dia selalu mendampingi dari gemuk, kurus, badan bengkak, ruam, selalu ada di kondisi apapun pokoknya. Dulu pas aku masih hancur, stress itu kan aku suka marah-marah, suamiku yang paling sering tak marahi tapi dia itu terima-terima aja dan malah selalu nenangin. Sampai aku sering minta cerai dulu mbak, tapi selalu nggak digubris. Orang tua juga mau ikut merawat dan ngasih motivasi, kalau ngomongin keluarga, mereka sangat mempengaruhi kondisi aku dari yang dulu istilahnya mbuh amburadul sampai Alhamdulillah bisa sampai sekarang ini mbak. Tapi tetep</p>	
255			
260			
265			

270	P	yang utama diri sendiri, mau se supportive apapun keluarganya kalau diri kita sendiri nggak mau usaha sama aja bakal zonk	
275	S	Apa mbak H merasa sekarang sudah sukses?	
280		Sukses sih belum ya mbak, tapi saya sudah merasa sangat jauh lebih baik dari yang dulu baik fisik maupun psikis. Obat udah minum dengan dosis yang minimal dan Alhamdulillah tidak pernah flare. Dengan begitu sekarang aku bisa bekerja mbak, dulu kan masih takut nggak boleh juga sama suami, tapi karena aku merasa aku baik-baik saja, aku bisa menjaga diriku sendiri, aku tau batasanku artinya aku tau nggak bisa kena sinar matahari jadi aku nyari kerja yang didalam ruangan, aku tau nggak boleh kelelahan jadi aku nyari kerja yang nggak terlalu memberatkan dan saat aku merasa lelah aku bisa istirahat. Jadi guru SD aku mbak, karena dulu aku sempet ngeles-ngelesin anak-anak gitu kan jadi aku bisa ngajar, walaupun aku menderita penyakit kronis aku nggak mau cuma tidur tiap hari nunggu meninggal mbak	Memandang kesuksesan sebagai hasil dari kerja keras
290			
295	P	Bagaimana mbak H memaknai pencapaian-pencapaian yang didapat?	
	S	Yang jelas satu aku bersyukur ya mbak, aku bisa sampai seperti ini ya karena aku dulu dihadapkan sama permasalahan-	Dikucilkan masyarakat

300		permasalahan, kesulitan-kesulitan, dari situ aku bisa belajar, berusaha kuat menghadapi semuanya, sampai akhirnya semua itu udah tak lalui mbak. Sekarang kalau flashback suka mikir yaAllah dulu itu aku pernah sampai mau pipis aja nggak bisa, sekarang aku bisa kerja walaupun dengan kondisi sakit. Aku pernah dimasa kaya gitu no lo mbak, dengan usahaku sekarang bisa kaya gini	
305			
310	P	Pernah dapet pandangan buruk dari lingkungan sekitar nggak mbak?	
	S	Waktu badanku gak nggenah dulu iya mbak, dikait-kaitkan sama hal-hal mistis, yang katanya aku disantet, dikatain tumbal juga mbak, dibilang bakal lumpuh seumur hidup, dijauhin juga karena pada takut ketularan, nggak ada satupun tetanggaku yang mau berkunjung ke rumahku mbak, sampai ada bancaanpun suamiku nggak diundang	
315			
320	P	YaAllah... La itu perasaannya mbak H gimana?	
	S	Ya sabar mbak, cuma bisa mengandalkan sabar pada saat itu, sebisa mungkin nggak gubris omongan mereka yang terlalu bikin sakit hati, yang penting aku selalu berusaha kalau aku bakal membaik dan kondisi aku yang kaya gini nggak bakal selamanya.	Optimis dan pantang menyerah
325			
	P	Pernah merasa putus asa nggak mbak?	

330	S	Dulu pernah mbak, waktu aku sering minta cerai ke suami itu karena aku merasa sangat nggak berguna, namanya perempuan nggak bisa melayani suami dengan baik, udah nggak cantik, minder	
335		mbak sama suami. Aku juga sempet mau sampe bunuh diri 2 kali mbak, kalau itu aku ki kayak dapet bisikan, nggak tau mungkin halusinasi sih aku	
340	P	Cara mbak H supaya terlepas dari putus asa tersebut gimana mbak?	Mampu bermanfaat bagi orang lain
	S	Dengan mencari kesibukan sih mbak, aku punya pikiran itu kan karena aku cuma berbaring dan nggak ngapa-ngapain. Karena aku nggak bisa jalan, aku belajar ngesot, akhirnya aku jadi bisa melakukan aktivitas di rumah dengan ngesot mbak.	
345		Jane pada dasarnya aku orange ki nggak suka dikasihani mbak, aku pengen menunjukkan nek aku jane ki yo iso, aku ngerti kemampuanku sepiro kan. Habis itu pas aku udah bisa ngesot, aku belajar merangkak mbak, wis koyo cah bayi meneh pokoe. Tapi ya nggakpapa, kalau kaya gini terus suatu hari aku bakal bisa jalan	
350			
355			
	P	Mbak H luar biasa ya, banyak sekali kesulitan yang harus dihadapi tapi semuanya bisa dilalui dengan baik. Dengan kondisi fisik dan psikis yang sekarang harapannya apa mbak?	Penutupan
360			

365	S	<p>Harapannya semoga dengan lupus ini, dengan semua hal yang sudah tak lalui. Aku pengen bisa bermanfaat buat orang lain mbak terutama untuk odapus. Sekarang mbak, pokoknya kalau ada odapus menghubungi saya, apapun yang bisa saya bantu bakal tak lakukan. Butuh obat, saya bantu carikan, sampai beberapa kali itu ada odapus yang menghubungi saya, rumahnya jogja juga tak samperin mbak, aku kesana. Aku cerita yang sudah tak alami sebagai bentuk support, pokoknya saya itu mau para odapus tau, walaupun kita sakit seumur hidup tapi kita bisa berdampingan dengan lupus dan supaya mereka nggak merasa sendiri mbak</p>	
370	P	<p>Itu pasti akan sangat berguna untuk para odapus baru mbak, semoga diberikeberkahan atas niat baik mbak H. Terimakasih banyak mbak, secara tidak langsung dari bercerita mbak juga memberi motivasi untuk saya. Mungkin itu dulu wawancaranya mbak, nanti kalau ada yang masih perlu tak tanyakan boleh wawancara lagi mbak?</p>	
	S	<p>Sama-sama mbak, dengan senang hati kalau masih butuh silahkan wa saya saja. Saya juga seneng kalau ada yang mau tau tentang lupus mbak, dengan begitu lupus</p>	

	P	tidak akan menjadi penyakit yang asing lagi	
	S	Kalau begitu saya pamit pulang dulu ya mbak, sekali lagi terimakasih sudah mau direpotkan. Assalamualaikum Waalaikumsalam mbak, hati-hati ya	

TRANSKIP WAWANCARA

Kode : W1S3

Nama : I

Lokasi : Rumah Subjek

Tanggal Pelaksanaan : 08 Oktober 2020

Waktu Pelaksanaan : 20.00 WIB

Keterangan : P = Peneliti

S = Subjek

NO	Pelaku	Percakapan	Tema
1	P	Assalamualaikum	Pembukaan
	S	Waalaikumsalam, ayo dek naik, ngobrolnya di kamarku aja	
	P	Iya mbak	
5	S	Maaf ya dek, maaf ya dek malem-malem harus dateng jauh-jauh kesini	
	P	Ya Allah nggakpapa yo mbak, kan aku yang butuh jadi aku yang harusnya nyamperi mbak I	
10	S	Soalnya kalau pagi aku kerja, jadi bisanya malem hehe mau es nggak dek?	
	P	Nggak usah repot-repot ah mbak, beneran	
	S	Gakpapa yo, es kopi mau yaa	
15	P	Yaudah boleh mbak, makasih ya hehe. Ini aku langsung wawancara ya mbak? Apa boleh kalau sambil tak rekam mbak?	
	S	Iya dek langsung aja dari pada nanti kemaleman juga, direkam boleh dek	

20	P	Menderita lupus sudah berapa lama dan dari usia berapa mbak?	Lama menderita lupus
	S	Lupus itu aku dari tahun 2015, hampir 6 tahun berarti. Kalau usia sekarang aku 26 tahun, berarti pas 2015 sekitar 20-21 tahunan dek	
25	P	Bisa ketahuan lupus dulu awalnya gimana mba?	
	S	Awal banget itu aku sakit ada benjolan di bawah pipi, antara pipi sama leher trus aku periksa ke dokter umum, kata dokternya itu abses dan katanya harus di bedah. Setelah itu aku di suruh ke dokter gigi, nah pada saat itu aku ngerasane aneh, soalnya gigi ku gak sakit tapi kok gitu.	
30		Trus yaudah aku manut periksa ke dokter gigi, dan di situ gigiku di rotgen dan hasilnya di bawah gigi ku itu ada yang miring tapi gak sakit.	
35		Akhirnya harus dicabut. Waktu itu aku masih kuliah dek, jadi yaudah karena saat itu udah pengobatan, obat jalan jadi aku balik kuliah lagi.	
40		Setelah itu setiap aktivitas jantungku ki deg-deg an kenceng banget dek, trus keluhan itu tak sampaikan ke dokter gigi, trus aku disuruh rekam jantung ke spesialis dalam yowes aku rekam jantung ternyata hasilnya emang kecepatan, dokter gigi jadi gak berani ngoprasi karena jantungku itu tadi. Akhirnya aku di rujuk di moewardi dan harus oprasi besar, bedah mulut. Karena tak piker cuma gigi dan mungkin masih bisa tak tahan akhirnya tak pake buat kuliah lagi dek, trus aku ngerasa makin parah, tak pake jalan aja itu kringetan dan rasane capek	
45			

50	P	banget pokoknya capekku tu yang gak wajar	
	S	dek, habis itu nambah lagi muka ku ruam ruam	
		Waktu itu masih pengobatan juga gak mbak?	
	P	Masih dek, tapi karena belum tau aku masih di	
55		dokter gigi tadi	
	S	Setelah mulai ruam itu juga belum ketahuan	
		kalau lupus mbak?	
		Belom dek, itu gejalanya masih nambah lagi	
		kayak ujung jariku mulai luka semua tanpa	
60		sebab dan kering sendiri tapi itu sakit dek perih,	
		trus sariawan juga tapi sariawannya yang	
		seluruh mulut nggak wajar gitu. Sampai akhire	
		aku pindah dokter, ke dokter umum lagi. Sama	
65		dokter katanya gakpapa disaranin buat minum	
		daun sirih udah tak lakuin dan nggak ngefek	
		apa-apa. Pokoe nambah-nambah terus sakitku ki	
		dek, sampai yang terakhir itu aku pas kuliah,	
		badanku rasane udah nggak nyaman, nggak kuat	
70		buat ngapa-ngapain dan bener itu jadi hari	
		terakhir aku kuliah dek, karena habis itu aku	
		udah nggak kuat, aku pulang rumah trus aku ke	
		dokter lagi aku ngecek kolestrol, asam urat juga	
		tapi semua baik-baik aja dek. Habis itu aku	
		makin parah dek, badanku bengkak semua	
75		sampai naik 10kg, bengkaknya itu sakit dan	
		panas dek. Habis itu aku mulai gak kuat buat	
		berdiri sampai akhirnya bener-bener nggak bisa	
		jalan, rambutku rontok dan kulit kepalaku itu	
80		gatel. Waktu itu kan aku cuma bisa berbaring,	
		dan tanganku ki udah gak bisa diangkat dek, jadi	

85	P	<p>kepalaku gatal tapi aku gak bisa nggaruk, serba salah</p> <p>Sebenarnya itu udah gejala lupus semua ya mbak, dari mudah lelah, ruam, bengkak, sariawan, rambut rontok. Karena emang lupus susah diagnosanya, masih asing juga, jadi nggak bisa segera ditangani</p>	
90	S	<p>Iya dek, aku sepuluh kali pindah dokter ada kali. Tapi ya sama aja dan malah makin parah. Aku tu sampe dibawa ke kyai juga waktu itu dek haha di ruqiyah, soalnya dari medis aku dinyatakan nggak sakit tapi kondisiku parah banget. Bahkan aku sempet ngira kalau ajalku udah deket, sampai aku kumpulin semua keluargaku dan aku minta maaf ke mereka. Sebenarnya masih banyak gejalaku dek, tapi</p>	
95		<p>aku udah lupa</p>	
100	P S	<p>Akhirnya itu ketahuan lupusnya gimana mbak? Pas aku udah nggak bisa ngapa-ngapain dek, saking parahnya pipis aja aku dikasur waktu itu, badanku udah nggak bisa digerakin dan sakit semua. Kalau ditanya sakitnya gimana, udah nggak bisa dijelasin dek. Aku nggak kuat trus dibawa ke IGD moewardi, di sana aku dites semuanya, termasuk tes ANA, dari situ baru ketahuan kalau aku lupus</p>	Awal di
105	P	<p>Saat itu tau nggak mbak lupus itu penyakit yang seperti apa?</p>	diagnosa lupus
110	P S	<p>Aku dan orangtua ku nggak ada yang tau dek Itu gimana perasaannya mbak waktu di diagnose lupus?</p>	

115		Jadi setelah itu kan dikasih penjelasan sama dokter, tapi trus aku browsing juga. Dan di internet yang ditunjukkan itu kan lupus penyakit mematikan, belum ditemukan obatnya dan harus minum obat semumur hidup. Otomatis aku <i>down dek</i> , aku merasa aku tidak akan punya masa depan, tapi di sisi lain aku juga seneng, lega dan bersyukur selama ini yang tak cari-cari tu penyakitku dan sekarang akhirnya ketahuan	Kondisi mental setelah diagnose lupus
120	P	Selama di rawat di moewardi ada perubahan nggak mbak?	
125	S	Ada dek, walaupun nggak signifikan tapi gataluku udah mulai berkurang, bengkaknya juga berkurang trus boleh di rawat rumah tapi aku masih belum bisa jalan	
130	P	Saat kondisi fisik mbak I seperti itu, respon keluarga dan lingkungan sekitar bagaimana mbak?	Mendapat dukungan keluarga
135	S	Kalau keluarga mereka luar biasa dek, mereka menerima dan selalu <i>support</i> , itu juga salah satu yang bikin aku jadi semangat untuk pulih. Biaya pengobatan yang luar biasa mahal, ngurusin aku yang lumpuh nggak bisa ngapa-ngapain. Kalau dari lingkungan sekitar, yang jelas mereka nggak ada yang mau deket sama aku karena takut tertular dek, padahal mereka itu nggak tau nek sakitku ini nggak nular	Dijauhi masyarakat
140	P	Apa yang membuat mbak I akhirnya memutuskan untuk bangkit dari keterputukan sampai akhirnya menjadi seperti yang sekarang?	
	S		

145		Karena aku sadar lupus itu nggak akan pernah bisa sembuh, jadi aku stop untuk melawan dek. Jadi aku mulai menerima dan belajar hidup berdampingan dengan lupus. Selain itu lupus kan bikin aku jadi berhenti kuliah, aku juga pengen membuktikan kalau aku bakal bisa kuliah lagi bahkan bisa bekerja meskipun dengan lupus	Mampu mengendalikannya dalam kesulitan
150	P	Apa yang mbak I lakukan untuk membuktikan itu semua?	
155	S	Aku mulai dari rajin minum obat dek, sekali itu ada 7-10 kapsul yang harus aku minum dan sehari itu tiga kali. Padahal buat minum obat tenggorokanku itu sakit dek, seperti yang udah tak bilang pokoknya badanku ki sakit semua, tenggorokan, kuping, sakit semua. Karena setiap hari harus seperti itu aku mulai jenuh, yang awalnya aku gak bisa minum obat pake pisang, aku belajar dan akhirnya aku bisa. Kontrol 2 minggu sekali, harus PP Wonogiri-Solo itu juga aku lakukan dek dan disana itu aku harus tiga dokter dari spesialis dalam, fisioterapi sama dokter kulit. Sampai akhirnya aku memutuskan untuk fisioterapi di rumah dek. Setelah diajarin mbaknya, itu selalu tak ulang lagi belajar sendiri, aku olahraga sebisaku. Pokoknya semua itu dari minum obat yang segitu banyak, kontrol rutin di beberapa dokter, fisioterapi semuanya aku lakukan karena kalau aku telaten aku yakin akan ada perubahan yang positif. Dari situ bener dek, aku mulai bisa	Berjuang dan pantang menyerah
160			
165			
170			

175		gerakin tanganku, bisa jalan dan yang paling bisa membahagiakan waktu aku bisa lari. Sampai pas laporan ke dokter itu beliau kaget, karena seharusnya untuk remisi aku itu butuh waktu lama tapi ternyata nggak	
180	P	Ada perasaan menyalahkan diri sendiri nggak mbak karena menderita lupus?	
185	S	Menyalahkan diri sendirinya mungkin karena aku selalu merepotkan itu sih dek, tapi namanya penyakit itu kan takdir di luar kendali manusia ya. Jadi aku merasa dikasih ujian ini berarti aku dinggap Allah mampu dan tidak semua orang bisa menghadapi yang seperti ini berarti aku special	Menempatkan rasa bersalah secara wajar
190	P	Sekarang kan mbak I udah kuliah lagi berarti ya?	
195	S	Udah dek udah kuliah lagi tinggal skripsi dan tak sambi kerja juga	
200	P	Sekarang kan bisa dikatakan mbak I sudah berhasil meraih apa yang diinginkan dulu ya. Itu bagaimana mbak I memaknai perncapaian-pencapaian tersebut?	
205	S	Mungkin dulu kalau aku nuruti buat melawan lupusku, sampe sekarang mungkin aku masih <i>down</i> , masih gak punya kepercayaan diri. Tapi karena aku percaya kata pepatah kalau usaha tidak akan mengkhianati hasil, dan sekarang terbukti kan dek dari semua usahaku aku bisa menjadi seperti yang sekarang	Memaknai kesuksesan dari hasil kerja keras
	P	Iya mbak sama, aku juga selalu percaya kalau usaha tidak akan mengkhianati hasil	

210		Nah makannya dek, <i>down</i> cukup sekali itu aja, dulu pas aku fisioterapi orang-orang tu suka dikit-dikit nyuruh istirahat jadi mereka kaya kasian sama aku dek, sedangkan aku ki orangnya gak mau dikasihani dek, nah tiap ada progres kaya aku mulai bisa gerakin tanganku, itu aku jadi makin yakin kalau bakal pulih, jadi makin semangat dan bisa buktiin aku ki bisa jadi jangan melihat aku dengan kasian. Padahal	Memiliki keyakinan yang kuat
215		sebenarnya pas latihan gitu juga suka jatuh dek, tapi aku ya nggak kapok namanya pengen bisa jadi aku nyoba lagi dan nyoba terus. O iya selain berusaha aku tu juga sangat mengandalkan doa dek, apapun yang aku mau aku selalu ngomong sama Allah minta, soalnya dari kecil bapak sama	
220		ibuk emang selalu ngajarin kalau kita melakukan sesuatu dan mau melibatkan Allah hasilnya gak akan mengecewakan.	
225	P S	Menurut mbak I dari semua yang sudah dilalui ada nggak sisi positif yang bisa diambil?	
230		Karena lupus ini aku merasa semakin dekat dengan Allah dek, dari aku yang berdoa dan selalu dikasih jalan, aku jadi kayak malu sama diriku sendiri, dari situ aku yang sebelumnya cuma sholat, ngaji dan berdoa aku mulai melakukan sunnah, menutup aurat pake baju yang syar'i, pokoknya spiritual aku luar biasa rasanya karena penyakit lupus itu. Selain itu aku jadi semakin sabar, semakin ikhlas, selalu bersyukur, trus kalau berusaha nggak setengah-setengah, kaya gitu sih dek	
235	P		

240	S	Emang kaya gitu ya mbak, bakal selalu ada hal positif atau hikmah dari semua hal. Tapi dari semua yang udah terjadi pernah nggak sih mbak P merasa putus asa?	
245	P	Pernah dek, ya waktu aku lumpuh nggak bisa ngapa-ngapain. Rasanya mending aku mati aja dari pada harus ngrepotin dan bikin susah keluargaku karena waktu itu aku merasa jadi beban banget buat mereka	
	S	Trus bagaimana cara mbak I buat bisa lepas dari putus asa itu?	
250		Waktu itu karena kebetulan pas aku kontrol ketemu mbak p dek, disitu aku ngobrol trus jadi tau yayasan tittari, habis itu aku gabung. Di yayasan itu aku jadi lebih tau banyak lagi soal lupus karena kan sering sosialisasi, selain itu juga aku jadi merasa nggak sendirian, banyak temen-temen yang sakit kaya aku bahkan ada yang lebih parah dari aku bahkan ada yang sampai meninggal. Jadi aku merasa lebih beruntung “cuma dikasih lumpuh” dan organ dalamku belom ada yang diserang, melihat temen-temen yang organ dalamnya udah di serang gitu aku jadi lebih merasa beruntung dan nggak seharusnya putus asa	Meyakini bahwa kesulitan hanya sementara
255		Dengan kondisi yang sekarang dan dengan semua yang sudah mbak P lalui, harapannya kedepan seperti apa mbak?	
260	P	Dulu aku harus berhenti kuliah karena penyakitku, dan sekarang dengan segala usahaku aku bisa kuliah lagi, walaupun aku	Memiliki sifat optimis
265	S		

270		sudah 26 tahun dan temen-temenku itu masih muda-muda, gakpapa pasti aku bisa lulus. Setelah itu aku akan membahagiakan orangtuaku, aku mau menikah suatu saat pasti akan ada yang nerima aku dan lupusku dek. Masih banyak yang mau aku capai dan kalau aku mau berusaha maksimal aku akan bisa mendapatkannya	
275	P	Semoga selalu mendapatkan yang terbaik ya mbak. Mungkin itu dulu yang saya tanyakan, terimakasih banyak sudah mau meluangkan waktunya ya mbak	
280	S	Sama-sama dek, nanti kalau masih ada yang perlu ditanyakan wa aja gakpapa	
	P	Kalau gitu aku tak langsung pulang ya mbak, udah malem biar mbak I bisa segera istirahat hehe	
285	S	Iya dek hati-hati lo jauh soale udah jam segini juga	
	P	Gakapapa mbak, duluan ya Assalamualaikum Waalaikumsalam	Penutupan

Lampiran 3
Hasil Observasi

Aspek	Indikator	Pernyataan
Control (Kendali)	<ul style="list-style-type: none"> - Mampu mengendalikan diri dalam kesulitan - Berani mengambil resiko - Mudah bangkit dari ketidakberdayaan 	- Odapus perempuan mampu tegar dan tidak menangis ketika mengingat dan bercerita kesulitan-kesulitan yang dihadapinya
Orgin-Ownership (Asal-usul dan pengakuan)	<ul style="list-style-type: none"> - Hal-hal yang menjadi penyebab timbulnya permasalahan atau kesulitan - Menempatkan rasa bersalah secara wajar - Memandang kesuksesan sebagai hasil kerja keras yang telah dilakukan - Bertanggung jawab atas terjadinya situasi sulit 	- Odapus perempuan mampu beraktifitas seperti orang normal, dimana hal tersebut membuktikan mereka mampu hidup berdampingan dengan lupus
Reach (Jangkauan)	<ul style="list-style-type: none"> - Mampu melakukan pemetaan masalah dengan tepat - Mampu memaksimalkan sisi positif dari situasi sulit 	- Odapus perempuan mampu memiliki karya dan bermanfaat untuk orang lain
Endurance (Daya tahan)	<ul style="list-style-type: none"> - Menilai kesulitan atau kegagalan bersifat sementara - Mempunyai sifat optimisme 	- Odapus perempuan tetap melanjutkan perkuliahan untuk meraih cita-citanya yang sempat berhenti karena lupus

Lampiran 4
SKALA

Identitas Responden

1. Nama (Inisial) :
2. Usia :
3. Lama menderita lupus:

Petunjuk Pengisian Angket :

1. Isilah identitas terlebih dahulu
2. Bacalah dengan cermat pernyataan yang telah tersedia
3. Berilah tanda *checklist* (✓) pada kolom yang paling sesuai. Kemungkinan jawaban yang tersedia adalah :
 - SS : Jika anda SANGAT SETUJU dengan pernyataan
 - S : Jika anda SETUJU dengan pernyataan
 - TS : Jika anda TIDAK SETUJU dengan pernyataan
 - STS : Jika anda SANGAT TIDAK SETUJU dengan pernyataan

No.	Pernyataan	Jawaban			
		SS	S	TS	STS
1.	Saya rasa masalah yang saya hadapi tidak kunjung berakhir				
2.	Saya yakin bahwa dengan bekerja keras, saya mampu mengatasi permasalahan hidup saya				
3.	Saya mampu mengatasi kesulitan di dalam hidup saya				
4.	Saya mampu mengatasi masalah saya tanpa harus menunggu pertolongan dari orang lain				
5.	Saya merasa terpuruk atas setiap kesalahan yang saya buat				

6.	Saya bertanggung jawab atas setiap kesulitan yang saya hadapi				
7.	Saya merasa gagal dalam tanggung jawab yang saya emban sehingga saya ingin orang lain menyelesaikan tanggung jawab tersebut				
8.	Ketika saya berada dalam kesulitan saya tidak mampu mengatasinya				
9.	Saya merasa kesulitan yang saya alami ini hanya sementara dan mampu membantu saya sukses di masa depan				
10.	Saya mampu menganalisa serumit apapun masalah saya hingga dapat mengatasinya				
11.	Saya pasrah dalam masalah yang saya hadapi				
12.	Saya mampu beristirahat dengan tenang di malam hari tanpa memikirkan masalah-masalah saya				
13.	Masalah yang terjadi merupakan bencana dalam kehidupan saya				
14.	Saya mampu menerima akibat dari kesalahan yang saya lakukan				
15.	Perilaku yang saya lakukan selama ini akan membawa saya pada kesulitan				
16.	Saya merasa kesulitan mencari penyebab masalah saya				
17.	Saya merasa mampu menemukan sumber masalah yang mengganggu saya				
18.	Saya mampu berinisiatif untuk menyelesaikan masalah yang saya hadapi				
19.	Saya sadar akan kesalahan yang telah saya lakukan dan saya bersedia belajar dari kesalahan tersebut				

20.	Saya merasa masalah yang saya hadapi adalah takdir				
21.	Kesulitan yang saya hadapi merupakan hasil dari kecerobohan saya				
22.	Ketika saya menghadapi kesulitan, saya hanya bisa menunggu hingga keadaan menjadi lebih baik				
23.	Saya merasa pesimis karena masalah yang berlarut-larus				
24.	Saya yakin bahwa saya mampu mengatasi masalah walaupun membutuhkan waktu yang lama				
25.	Saya yakin dengan menyesuaikan diri maka saya mampu mengatasi kesulitan yang saya hadapi				
26.	Saya merasa kesulitan yang saya hadapi mustahil untuk diselesaikan karena masalah tersebut berasal dari diri saya sendiri				
27.	Setiap pekerjaan memiliki kesulitan yang berbeda-beda				
28.	Saya takut memperbaiki kesalahan saya karena saya takut membuat situasi semakin buruk				